

UNIVERSITÉ LAURENTIENNE

**DÉVELOPPEMENT DE PROGRAMMES ET DE SERVICES PALLIATIFS
PÉDIATRIQUES DANS LA COMMUNAUTÉ ET À DOMICILE**

**MÉMOIRE PRÉSENTÉ COMME EXIGENCE
PARTIELLE DE LA MAÎTRISE EN SERVICE SOCIAL**

PAR

NATACHA CASTOR

AOÛT 2018

© Natacha Castor

REMERCIEMENTS

L'aboutissement de ce mémoire fut un long processus, un travail de longue haleine. Je n'aurais pas mené à terme ce projet sans le soutien et la patience de ma directrice, Mme Dominique Mercure et Mme Sylvie Rivard, ma deuxième lectrice pour son appui constant. Leurs soutiens et encouragements durant les moments plus difficiles ont été grandement appréciés.

Je remercie du fond du cœur les participants, les parents et les professionnelles qui ont accepté généreusement de partager leur vécu et leurs parcours dans le milieu des soins palliatifs pédiatriques. Je les remercie sincèrement de m'avoir donné de leur temps pour les entretiens. Sans eux, je n'aurais pas pu concrétiser ce projet.

Je remercie sincèrement mon conjoint Yvon jr Lefort et mes enfants Sara et Joshua pour leur soutien indéfectible, leur patience ainsi que leur compréhension qui m'ont permis de mener à terme ce projet de recherche.

J'adresse mes remerciements les plus chaleureux à ma famille et tous mes amis pour les encouragements qu'ils n'ont jamais cessé de me donner. Finalement, je tiens à dédier ce mémoire à ma mère, Marie-Estella Gabriel et à mon père François Thomas Castor qui auraient été fiers de partager ce moment avec moi.

RÉSUMÉ

Cette recherche qualitative de nature exploratoire a comme objectif général d'analyser, de comprendre le manque de services de soins palliatifs pédiatriques dans la communauté et à domicile pour les enfants et leurs familles. Cette recherche a permis de développer et d'approfondir des connaissances entourant les soins palliatifs pédiatriques quant à la culture de ce milieu, à l'organisation et la prestation des services. L'objet de notre étude a en toile de fond d'analyse la théorie des systèmes, notamment, l'approche centrée sur l'enfant et sa famille et l'approche biopsychosociale. La compréhension et l'analyse de ce milieu de soins se fait en tenant compte des perspectives, des préoccupations et défis qui sont propres aux familles, aux services médicaux et ainsi qu'aux services communautaires.

Sur le plan méthodologique, nous avons rencontré trois parents accompagnant leur enfant et deux professionnelles : une infirmière spécialisée en soins palliatifs pédiatrique ayant œuvré 15 ans en milieu hospitalier qui travaille actuellement pour un hospice communautaire et une gestionnaire de programmes pour un hospice ayant une spécialisation en soins palliatifs pédiatriques. Une analyse de contenu a permis de dégager les points forts et les écueils et embûches au développement des programmes et services dans la communauté.

Les résultats démontrent que l'offre de services de soins palliatifs pédiatriques est une surspécialisation des équipes soignantes des hôpitaux en raison des traitements complexes et de la rareté de certaines maladies infantiles. De ce fait, les services en communauté sont peu équipés pour répondre adéquatement aux besoins de soins particuliers de ces enfants et de leurs familles. L'analyse révèle également des obstacles dans la transition des soins vers le milieu communautaire qui n'est pas souvent préparé pour offrir des services à l'enfant et sa famille en raison du manque de ressources et une pénurie au niveau de l'expertise médicale.

En conclusion, nous proposons une synthèse ainsi qu'une interprétation des résultats et des pistes pour une recherche-action ultérieure plus approfondie sur la mise en application d'un travail de collaboration en interdisciplinarité entre les services hospitaliers et les services communautaires. Ce travail de collaboration en interdisciplinarité aura pour effet d'accroître le niveau d'expertise, aidera à assurer une meilleure coordination et une meilleure continuité des soins.

Mots clés : soins palliatifs, soins palliatifs pédiatriques, soins de fin de vie.

SUMMARY

This exploratory qualitative research aims to analyze and better understand the lack of pediatric palliative care services in the community and at home for children and their families, deepening knowledge about the culture, organization, and service delivery. The focus of our study is on system analysis, including the child and family center approach and the biopsychosocial approach. The understanding and analysis of this care environment is based on perspectives, concerns, and challenges that are unique to families, medical services and community services.

Concerning our methodology, we met three parents accompanying their child and two professionals: a nurse specialized in pediatric palliative care who worked 15 years in a hospital setting and a program manager for a hospice with a specialization in pediatric palliative care. A content analysis identified strengths and weaknesses in the development of programs and services in the community.

The results show that the provision of pediatric palliative care services is a sub-specialization of hospital care teams due to complex treatments and the scarcity of certain childhood diseases. As a result, community services are poorly equipped to respond adequately to the special care needs of these children and their families. The analysis also reveals barriers in the transition of care to the community that is not often prepared to provide services to the child and their family due to lack of resources and a shortage of medical expertise.

In conclusion, we propose a synthesis as well as an interpretation of the results and avenues for further research-action on the implementation of a collaborative interdisciplinary work between hospital services and community services. This interdisciplinary collaborative work will increase the level of expertise, help to ensure better coordination of services and continuity of care.

Keywords: palliative care, pediatric palliative care, end-of-life care.

TABLE DES MATIÈRES

REMERCIEMENTS	3
RÉSUMÉ	4
SUMMARY	5
TABLEAUX	9
FIGURES.....	10
INTRODUCTION	11
CHAPITRE I.....	13
1. DÉFINITION DES SOINS PALLIATIFS	13
1.1. Soins palliatifs au Canada.....	13
1.2. Soins palliatifs pédiatriques	15
1.2.1. Accessibilité aux soins palliatifs pédiatriques	15
1.2.2. Philosophie des soins de fin de vie pour enfant.....	16
1.2.3. Ressemblances et différences entre les soins palliatifs pour adultes et pour enfants	17
1.2.4. Barrières aux prestations des soins palliatifs pédiatriques.....	19
1.2.5. Enjeux à l'accès aux ressources communautaires en soins palliatifs et de leur incidence	22
1.2.6. Portrait de l'état de santé des enfants atteints de maladie grave	25
1.2.6.1. Réalités du deuil chez les enfants	26
1.2.6.2. Compréhension et intégration du conceptuel de la mort par l'enfant	27
1.3. Impact et déterminants dans le choix du lieu de la mort de l'enfant	29
1.4. Question générale de recherche	30
CHAPITRE II	31
2. CADRE THÉORIQUE ET CONCEPTUEL.....	31
2.1. Perspective systémique familiale pédiatrique et biopsychosociale	31
2.2. Approche centrée sur la famille	33
2.2.1. Évolution des pratiques centrées sur la famille.....	35
2.3. Rôles des familles	36
2.3.1. Revendication des droits et intérêts pour leur enfant et comme parent-revendicateur engagé dans le système	37
2.3.2. Soutien aux autres familles	37
2.3.3. Membre actif des comités des institutions hospitalières	37
2.3.4. Soutien à l'éducation des cliniciens et implication sur le plan systémique visant les changements de systèmes apportés au milieu de la santé	38
2.4. Carré des soins	38
2.5. Trois systèmes : famille, services communautaires et services médicaux....	41
2.5.1. Vécu familial.....	43
2.5.1.1. Impact psychologique	44
2.5.1.2. Besoins des parents en matière de soins palliatifs	45
2.5.1.3. Impacts psychologiques et sociaux de la fratrie	47
2.5.1.4. Impact financier	49
2.5.2. Services communautaires.....	49

2.5.2.1. Services communautaires d'hospices	50
2.5.2.2. Programme de répit à domicile : l'apport des bénévoles	51
2.5.2.3. Spécificité de la formation des bénévoles en soins palliatifs pédiatriques	53
2.5.3. Vision des services médicaux	54
2.5.3.1. Attitudes et actions des équipes médicales	56
2.5.3.2. Bioéthique médicale.....	56
CHAPITRE III.....	59
3. MÉTHODOLOGIE	59
3.1. Type de recherche	59
3.2. Choix de l'échantillon	61
3.2.1. Recrutement	61
3.3. Profil des participants	62
3.3.1. Familles.....	62
3.3.2. Professionnels	62
3.4. Lieux de réalisation des entretiens	63
3.5. Outils de cueillette des données	63
3.6. Méthode d'analyse.....	64
3.7. Limites et défis de la recherche	64
CHAPITRE IV	66
4. PRÉSENTATION DES DONNÉES.....	66
4.1. Trajectoire /vécu et contexte familial	67
4.2. Choix d'être simplement parent ou d'être des soignants	69
4.3. Quête de sens : l'espoir de guérison	70
4.4. Adaptation aux besoins changeants et émergents	74
4.5. Développement de l'enfant	76
4.5.1. Considération éthique des parents et des professionnelles : implication de l'enfant ; lui dire la vérité.....	77
4.6. Évaluation des besoins : clarification des options et choix éclairé	78
4.7. Réflexions et vécus des professionnelles	82
4.7.1. Processus de prestation de service hospitalier et communautaire	82
4.8. Transition de services hospitaliers vers la communauté : Perspectives des parents 85	
4.8.1. Transition de services hospitaliers vers la communauté : perspectives des professionnelles.....	87
4.9. Bâtir la capacité : Formation et éducation	87
4.10. Qualité de la communication entre les acteurs du système.....	90
4.11. Implication et Impacts du service social en soin palliatif pédiatrique : réflexions des parents et des professionnelles	91
CHAPITRE V	96
5. INTERPRÉTATION DES RÉSULTATS ET DISCUSSION.....	96
5.1. Soins centrés sur l'enfant et sa famille.	97
5.2. Appui offert aux parents : comprendre les besoins des parents	98
5.2.1. Faire sens de l'expérience	98
5.2.2. Besoin de connecter	99
5.2.3. Réponses et besoins des parents face à l'adversité	101

5.2.4. Communication et participation à la prise de décision	104
5.2.5. Engagement et implication	105
5.3. Continuité des soins vers la communauté et à domicile	107
5.4. L'efficacité de l'équipe interdisciplinaire de soins palliatifs.....	109
5.5. Amélioration continue de la qualité des services.....	111
5.6. Le travail social en soins palliatifs pédiatriques	113
CONCLUSION	116
BIBLIOGRAPHIE.....	118
APPENDICE I.....	125
APPENDICE II	126
APPENDICE III	127
APPENDICE IV.....	129
APPENDICE V	132

TABLEAUX

Tableau 1 :

Enfants et familles ayant besoin de soins palliatifs.....26

Tableau 2 :

Principes constitutifs de l'approche centrée sur la famille.....35

Tableau 3 :

Le Carré des soins.....40

Tableau 4 :

Synthèse des besoins d'apprentissages des bénévoles.....54

FIGURES

Figure 1 :	
Rôle des soins palliatifs pédiatriques/Objectif des soins.....	17
Figure 2 :	
Modèle biopsychosocial.....	33
Figure 3 :	
Trois thématiques en circularité.....	42

INTRODUCTION

La mort fait partie du cycle naturel de la vie. Traditionnellement et à travers les cultures, la mort et les rites funéraires font partie des responsabilités des familles et des communautés. Ces traditions ont une valeur thérapeutique permettant de vivre la perte et le deuil en collectivité. Ensemble, famille et communauté arrivent à trouver du sens à leur expérience. De nos jours, mourir est devenu une chose étrangère, on ne se voit plus mourir et par conséquent notre relation avec la mort est transformée. En occident, les familles et les communautés perdent peu à peu leurs expertises et leurs savoir-faire, la mort est désormais reléguée dans les mains de spécialistes.

Au fil du temps, nous avons dû renégocier notre relation avec la mort. La révolution moderne ainsi que les progrès technologiques de la médecine (particulièrement dans les pays occidentaux) sont en partie responsables de cette transformation ; ceux-ci ont eu pour effet de prolonger la vie tout en dissimulant la mort, la rendant presque invisible. Du même coup, parler de la mort est devenu quelque chose de tabou, créant des inconforts et des malaises. Cela est d'autant plus vrai lorsqu'il s'agit de la mort d'enfant.

Dans notre conception du cycle naturel de la vie, les enfants ne sont pas supposés mourir, c'est contre la nature (Coor, 1995). Pourtant, les enfants ne sont pas immunisés contre les maladies fatales ni contre la mort (Armstrong-Dailey et Golzer, 1993). Selon l'Association canadienne des soins palliatifs (ACSP, 2007), environ 5000 enfants âgés de 1 an à 19 ans décèdent annuellement d'une maladie mortelle au Canada.

La mort d'un enfant est une expérience dévastatrice et traumatisante pour une famille. Il n'y a pas de mot pour traduire la douleur vive que peuvent ressentir les parents et la famille. « L'impact émotionnel est immense, car la perte d'un enfant est douloureuse pour les parents, les frères et sœurs, les membres de la famille étendue, les enseignants, les professionnels de la santé, les bénévoles et autres » (Fortin, 2009, p.99). Cependant, selon la littérature, lorsque l'enfant et sa famille peuvent recevoir des soins d'hospices

pédiatriques, ils ont l'occasion de renforcer leurs liens familiaux et de vivre plus positivement cette expérience (Armstrong-Dailey et Golzer, 1993).

À cet égard, notre recherche vise à éclairer la compréhension de la problématique entourant les soins de fin de vie en pédiatrie afin de voir comment mieux soutenir le développement des services. Ce concept de soins de fin de vie vise à fournir des services et des soins sans égard aux diagnostics et à l'âge des individus. Cependant, dans la réalité, les adultes âgés de 55 ans et plus dont la fin de vie est imminente sont habituellement les bénéficiaires des services de soins palliatifs et des soins de fin de vie, et ce, dans plusieurs milieux, dont à domicile (Hynson et Sawyer, 2001, Sanchez et collab, 2012).

Bien que ces services soient de plus en plus accessibles pour les adultes, ils ne sont pas à la portée de tous les groupes d'âge. L'organisation des services représente des défis importants au niveau de la disponibilité des ressources pour la clientèle pédiatrique. D'autant plus que ces services ne sont pas accessibles de manière équitable d'un point de vue géographique.

CHAPITRE I

1. DÉFINITION DES SOINS PALLIATIFS

Depuis quelques décennies souffle un vent de changement de vision, de paradigme et d'attitudes par rapport à la mort ainsi qu'aux approches de soins de fin de vie. L'institutionnalisation de l'acte de mourir s'est vue contestée par des approches holistiques émergentes et par des philosophies de soins des hospices (Lauer, 1997). L'*Hospice Palliative Care Ontario (HPCO)* définit les soins palliatifs dans un continuum de santé distinctif dans lequel on prodigue des soins aux individus et à leurs familles qui sont confrontés à une maladie non curative, dégénérative nécessitant des soins de fin de vie. L'Organisation mondiale de la Santé (OMS) définit aussi les soins palliatifs comme une approche :

Pour améliorer la qualité de vie des patients (adultes et enfants) et de leurs familles confrontées aux problèmes liés à des maladies potentiellement mortelles. Ils préviennent et soulagent les souffrances grâce à la reconnaissance précoce, l'évaluation correcte et le traitement de la douleur et des autres problèmes qu'ils soient d'ordre physique, psychosocial ou spirituel. Les soins palliatifs sont explicitement reconnus au titre du droit de l'homme à la santé. Ils doivent être dispensés dans le cadre de services de santé intégrés et centrés sur la personne, accordant une attention spéciale aux besoins et préférences spécifiques des individus (OMS, 2017).

1.1. Soins palliatifs au Canada

L'histoire moderne des soins palliatifs est relativement jeune. L'émergence des soins palliatifs dans les années 60-70 a permis à la personne mourante de reprendre graduellement son « rôle principal » (Demers, 2004, cité dans Roberge, 2010). Selon Jacquemin (2004), cité dans Roberge (2010), l'enjeu des soins palliatifs repose sur la rencontre de l'humain souffrant dans toutes les dimensions de son existence. Ainsi, progressivement, les pratiques ont évolué et la personne en fin de vie fut reconnue comme un individu à part entière. L'organisation des soins s'est centrée davantage sur le patient, sa famille et ses proches significatifs. En plus d'être informé de son diagnostic et de son pronostic, le mourant est de plus en plus impliqué dans les décisions qui le concernent (Roberge, 2010).

Les premiers jalons du mouvement des soins palliatifs au Canada se sont posés à Winnipeg, à l'hôpital de Saint-Boniface au Manitoba en 1974. Au Québec, l'apparition de la première unité de soins palliatifs est anglophone et est attribuée au médecin Balfour Mount considéré comme une sommité dans ce domaine. Dr. Balfour Mount a inventé le terme « soins palliatifs » dans le but de différencier les soins palliatifs modernes au Canada des « hospices » existant depuis plusieurs années et suggérant une connotation négative. Cette nouvelle appellation proposait un terme unique, acceptable dans la langue anglaise et française (Roberge, 2011).

Au niveau de la sémantique, nous convenons que le terme *hospice* peut porter à confusion, car il fait référence autant à la philosophie de soins, aux programmes, aux services ainsi qu'aux établissements et résidences de soins communautaires de fin de vie. Aux fins de notre mémoire, le terme *hospice* sera défini comme un organisme communautaire, un établissement résidentiel de fin de vie qui offrent également des programmes et des services dans la communauté et à domicile.

Selon les statistiques de l'*HPCO* (2014), seulement 16% à 30 % des Canadiens ont accès à des soins palliatifs. Cela dit, ce n'est pas un service accessible à tous. L'objectif principal des soins palliatifs est de fournir une qualité de vie dans le respect de la dignité de la personne et de son entourage familial. À juste titre, les soins doivent assurer au maximum le soulagement de la douleur et le soulagement des symptômes, et ce, sans précipiter la mort ou prolonger la vie. Les soins palliatifs doivent être orchestrés dans une vision holistique en prenant en considération les besoins psychologiques, sociaux, culturels, émotionnels et spirituels des patients et de leurs familles (HPCO, 2014).

Dans cette perspective de soins, les services palliatifs sont fournis dans différents milieux comme les hôpitaux ou les établissements de soins de longue durée, les hospices ou dans la collectivité telle qu'à domicile. Ces soins sont offerts aux patients en phase terminale et à leur famille et comprennent le soutien médical, le soutien affectif, le soulagement de la douleur et des symptômes ainsi que l'aide concernant des programmes et des services

communautaires, dont le soutien aux personnes endeuillées (Santé Canada, 2017).

1.2. Soins palliatifs pédiatriques

En 2004, la province de Québec a mandaté un groupe de travail du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) pour rédiger les normes québécoises en matière de soins palliatifs pédiatriques afin de favoriser une approche et une pratique standardisée et structurée. Ce groupe de travail a fait, entre autres, une revue de littérature portant les diverses définitions utilisées pour faire le portrait des soins palliatifs à l'échelle internationale (MSSS, 2006). Le groupe de travail a proposé la définition suivante, dans l'optique d'offrir une vision partagée des soins palliatifs pédiatriques qui tiennent compte des diverses phases parcourues par les enfants et de leur famille, et ce, dès l'annonce du diagnostic potentiellement fatale, au moment des soins palliatifs, des soins de fin de vie, à la mort et à l'étape du deuil. Cette définition permet de mieux identifier les besoins des enfants et de leur famille afin d'y répondre par des services adéquats.

Les soins palliatifs pédiatriques sont des soins actifs et complets, englobant les dimensions physique, psychologique, sociale et spirituelle. Le but des soins palliatifs est d'aider à maintenir la meilleure qualité de vie possible à l'enfant et d'offrir du soutien à sa famille ; cela inclut le soulagement des symptômes de l'enfant, des services de répit pour la famille et des soins jusqu'au moment du décès et durant la période de deuil. Le suivi de deuil fait partie des soins palliatifs, quelle que soit la cause du décès, ce qui inclut les traumatismes et les pertes dans la période périnatale (MSSS, 2006, p. 17).

1.2.1. Accessibilité aux soins palliatifs pédiatriques

Le réseau des soins de fin de vie est en pleine mouvance depuis une trentaine d'années. Cependant, l'histoire des soins de fin de vie pour enfants est récente (Roberge, 2011). On constate que les recherches sur les soins palliatifs furent prolifiques au cours des dernières années, toutefois, peu d'études ont été effectuées sur les besoins des enfants en fin de vie et de leur famille (Jones et Weisenfluh 2003). Seulement 5 à 12% des enfants canadiens peuvent bénéficier de services de soins palliatifs, et ce, dans les milieux hospitaliers, dans les résidences palliatives pour enfants (Roberge 2011, Widger et collab., 2007). Pour

certain, il semble insensé de penser à la mort lorsqu'il s'agit d'enfants. Si l'association entre « soins palliatifs » et « pédiatriques » surprend encore, cet étonnement laisse toutefois sous-entendre que les soins palliatifs ne pourraient être offerts qu'à des adultes ou à des personnes âgées (Roberge 2011, Humbert, 2004). Pourtant, des enfants meurent à tous les jours dans le monde. Ces enfants et leurs familles, accablés par la maladie, nécessitent les services de soins palliatifs pour améliorer leur qualité de vie et pour soulager leur souffrance dans les derniers moments de vie (Roberge, 2011).

1.2.2. Philosophie des soins de fin de vie pour enfant

La philosophie des soins palliatifs pédiatriques priorise le confort, la qualité de vie optimale, le soutien de l'espoir et des relations familiales. Autrement dit, les soins de fin de vie pédiatriques soutiennent la vie et considèrent la mort comme un processus représentant une expérience profondément personnelle pour l'enfant et la famille. La philosophie des soins palliatifs consiste à fournir un confort, une qualité de vie optimale et à soutenir l'espoir ainsi que les relations familiales malgré la probabilité de la mort. Il s'agit d'une approche centrée sur l'enfant et la famille, axée sur une prise de décision concertée et sur une sensibilité aux valeurs culturelles et spirituelles de la famille, à ses croyances et à ses pratiques. Les soins palliatifs pédiatriques sont planifiés et fournis conjointement par une équipe interdisciplinaire (ACSP, 2007).

Les soins palliatifs pédiatriques fonctionnent dans une approche multidisciplinaire, qui inclut la famille et utilise les ressources de la communauté. Ces soins ont lieu dans les centres hospitaliers spécialisés, dans une maison de soins palliatifs pédiatriques ainsi que dans le domicile familial. Ces services spécialisés visent à prodiguer des soins complets aux enfants et à leurs familles en temps de vie, de mort et de deuil (Roberge 2011). Selon l'Association canadienne des soins palliatifs (ACSP) et le Réseau canadien de soins palliatifs pour enfant (RCSPE), « les soins palliatifs pédiatriques peuvent être combinés avec des thérapies visant à réduire ou à guérir la maladie, ou bien constituer le seul objectif des soins » (2006, p.9).

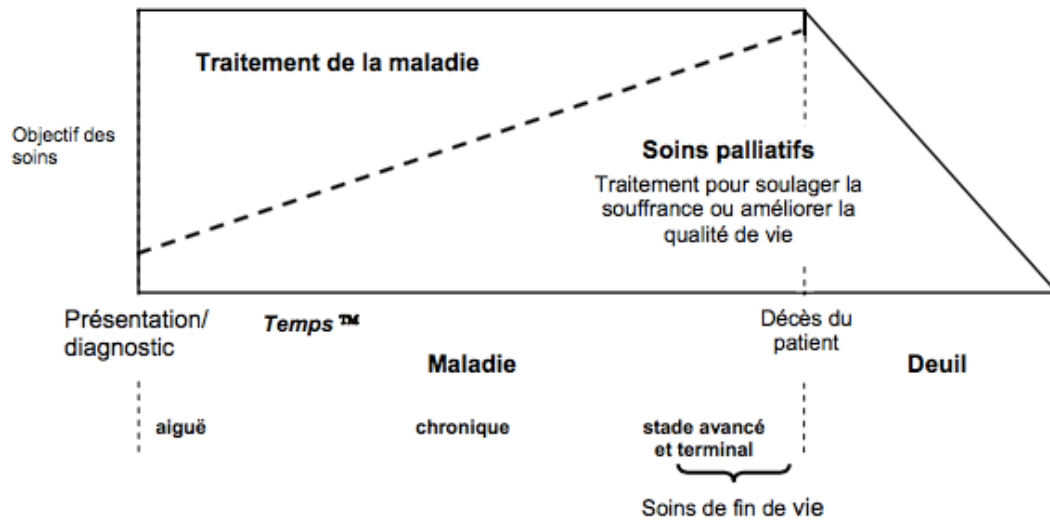


Figure 1 : Le rôle des soins palliatifs pédiatriques/Objectif des soins (Soins palliatifs pédiatriques, principes directeurs et normes de pratique (ACSP et RCSPE, 2006, p. 9).

La figure 1 illustre le but des soins en continuum dans le temps. On observe également la démarcation et le chevauchement entre les soins actifs et les traitements curatifs puis les traitements de soins palliatifs visant à atténuer la douleur et la souffrance et /ou à améliorer la qualité de vie. Par conséquent, les soins palliatifs devraient débiter et être accessibles dès l'annonce du diagnostic, au cours de la maladie, en fin de vie ainsi qu'en période de deuil (Pitt, 2010, ACSP et RCSP, 2006).

1.2.3. Ressemblances et différences entre les soins palliatifs pour adultes et pour enfants

Les soins palliatifs pour adultes et pour enfants partagent plusieurs éléments en commun. Les patients adultes et mineurs ainsi que leurs familles reçoivent bien souvent des informations complexes tandis qu'ils sont en détresse émotionnelle aiguë, ce qui amène des confusions et parfois une mauvaise compréhension des informations (Field et Behrman, 2003, Field et Cassel, 1997). Les patients et les familles ont souvent peu de temps pour s'ajuster à leur nouvelle réalité. Ils doivent souvent prendre des décisions difficiles dans des délais courts. De plus, le soulagement de la douleur et des symptômes sont souvent

inadéquats autant chez les adultes que chez les enfants (Field et Behrman, 2003, Field et Cassel, 1997).

Par ailleurs, les ressources d'hospices sont principalement destinées aux adultes. Peu sont consacrés aux enfants. Plusieurs raisons sous-tendent le sous-développement des services dans le milieu pédiatrique. Premièrement, nous pouvons attribuer ce sous-développement de services en raison du faible taux de mortalité infantile grâce aux avancées médicales, de l'immunisation, et des traitements offerts pour les tumeurs malignes (Hynson et Sawyer, 2001). De plus, la transition entre la phase de traitements curatifs vers la phase de soins palliatifs n'est pas toujours facile à identifier chez les enfants et les adolescents.

Même si les soins palliatifs pédiatriques tirent leurs pratiques et leurs fondements dans les principes de soins palliatifs pour adultes, on reconnaît cependant les besoins spécifiques des enfants et des besoins uniques aux familles aux prises avec la maladie et la mort d'un enfant. Notons dans les différences que les enfants et les adolescents combattant la maladie sont en plein stade de leur développement physique, émotionnel, cognitif et spirituel. Selon leur stade de développement, ils ont différentes compétences et différents besoins sur les plans émotionnel, physique et développemental (ACSP, 2007).

Deuxièmement, les enfants et les adolescents communiquent de manière différente et leur compréhension de la maladie, de la mort et du processus dépend de leur stade de développement. Les professionnels de la santé comprennent que la façon dont l'enfant conçoit leur maladie et la mort continue d'évoluer au fil du temps et se développe parallèlement avec les expériences de la vie et de la maladie (Bluebond-Langner, 1978, Eiser, 1995). Les croyances religieuses/culturelles, les mécanismes d'adaptation, l'expérience de la maladie, l'expérience ultérieure de la perte et de la mort, ainsi que la tristesse et les autres émotions associées au deuil sont toutes des facteurs qui influent sur la compréhension par l'enfant de la mort (ACSP, 2007).

De plus, le système d'appartenance des enfants est large et comprend la famille, le quartier, l'école, en dépit de la maladie. Les enfants doivent pouvoir continuer d'actualiser leur rôle

au sein de leur communauté. L'école joue un rôle important et fait partie intégrante de la vie de l'enfant, donc il est impératif de maintenir, lorsque c'est possible, des occasions de poursuivre l'école (Roberge, 2011). Par ailleurs, les enfants réagissent différemment aux thérapies et aux médicaments. Ils présentent des symptômes uniques, comme la fatigue, les nausées, les vomissements, l'essoufflement, la dépression et l'anxiété, qui ne sont pas bien compris. (ACSP, 2007). « Ils font l'expérience de la douleur et ils l'expriment différemment des adultes et ont besoin d'un traitement individualisé » (Hynson et Sawyer, 2001). Les enfants ne sont pas autant en mesure d'exprimer leurs besoins et comptent souvent sur les membres de leur famille pour prendre des décisions pour eux (Jones, 2005).

Malgré une incidence moins fréquente que chez l'adulte, le cancer est la maladie potentiellement mortelle la plus fréquente et la deuxième cause principale de décès chez les enfants (Statistique Canada, 2015). Mais de nombreuses maladies mortelles affectant les enfants sont rares et ne touchent que les enfants. Un grand nombre des maladies sont génétiques et pourraient affecter plus d'un enfant dans la famille. Les maladies sont souvent imprévisibles quant au pronostic et les enfants pourraient avoir besoin de plusieurs années de soins (Jones, 2005). Le deuil associé à la mort d'un enfant a des implications bouleversantes à long terme pour la famille entière. Les frères et sœurs ont des besoins uniques pendant la maladie et après la mort d'un enfant.

1.2.4. Barrières aux prestations des soins palliatifs pédiatriques

Malgré les progrès indiscutables de la médecine, en ce qui concerne les traitements et l'usage des technologies médicales visant à guérir ou à prolonger la vie, plus d'un tiers d'enfants atteints de maladies incurables et fatales reçoivent des soins palliatifs et de fin de vie (Perilongo et collab., 2001, Stillion et Papadatou 2002). On estime qu'il meurt environ 100 000 enfants annuellement aux États-Unis (Bush Welch, 2008) et plus de la moitié meurent de maladies graves (Stillion et Papadatou, 2002). Selon Statistiques Canada, 3246 enfants âgés de 0 à 19 ans sont morts en 2011 de maladies graves (Statistiques Canada, 2015).

Par ailleurs, comme nommé plus haut au sujet de l'accessibilité, il n'y a que 5% à 12% des enfants canadiens pouvant bénéficier des services de soins palliatifs offerts dans les milieux hospitaliers ou dans les maisons d'hospices qui reçoivent ces soins spécialisés (Roberge 2011, Widger et collab., 2007). Des études rapportent que 70 % des familles préféreraient recevoir des services de fin de vie à domicile (Hynson et Sawyer, 2001). Comme les soins palliatifs pédiatriques s'offrent normalement en milieu hospitalier, cela est une barrière en soi pour le développement de ces services en milieu communautaire :

Les pédiatres tissent des liens serrés avec leurs jeunes patients et leurs familles, plusieurs sont réticents à transférer leurs patients à un autre clinicien ou à des agences communautaires en raison du manque de connaissances, de la disponibilité des ressources et du manque de confiance dans les services palliatifs dédiés aux adultes, qui ne correspondent pas aux besoins des enfants (Traduction libre, Hynson et Sawyer, 2001, p. 323).

On dénote une réticence de la part du milieu hospitalier, à partager l'expertise et le savoir-faire développé avec le milieu des services communautaires palliatifs (Hynson et Sawyer 2001). Cette résistance peut s'expliquer par le fait que le modèle de soins de fin de vie et de soins palliatifs pour adultes n'a pas été conçu pour considérer les besoins particuliers et spécifiques des enfants et des familles en matière développementale et psychosociale (Jones, 2005). Les programmes dédiés à la fin de vie et aux soins palliatifs doivent être développés dans une perspective familiale qui permet de considérer les besoins des enfants et des familles tout en facilitant un processus décisionnel collaboratif qui reconnaît la capacité d'autodétermination des enfants tout en améliorant leur qualité de vie (Jones, 2005).

Plusieurs auteurs militent pour un changement culturel et systémique au sein de la communauté pédiatrique. Ils suggèrent une approche intégrative des soins palliatifs dans le processus d'intervention curatif et de guérison, et ce, dès l'annonce du diagnostic, au cours de l'intervention et du traitement.

Les soins palliatifs ne devraient pas être limités seulement à la phase lancinante de la maladie, mais plutôt devenir un moyen instrumental pour améliorer la qualité de vie, préserver la dignité et diminuer la souffrance des enfants gravement malades ou en fin de vie (Himmelstein, et collab., 2004, p.1753).

Selon un sondage mené auprès des dispensateurs de services pédiatriques, on conclut qu'il y a plus d'avantages à utiliser les services d'hospices en pédiatrie comparativement à offrir des services et des soins de fin de vie à des jeunes sans les services d'hospices (Sanchez Varela et collab., 2012). Chez la clientèle adulte, il a été démontré que les services d'hospices réduisent les symptômes, améliorent la qualité de vie et ont un réel impact sur la perception de la qualité des soins en fin de vie chez les adultes (Sanchez Varela et collab., 2012). Les hospices ont ainsi développé une expertise dans les soins psychosociaux, dans les services de soutien aux personnes endeuillées ainsi qu'une coordination de soins supérieurs. Quoiqu'il y ait peu de recherches sur les services d'hospices pour enfants accablés par une maladie grave et mortelle, le rapport *When Children Die* de l'*Institute of Medicine* et l'Académie américaine de pédiatrie (Field et Berhman, 2003) nous incite à militer et recommander l'intégration des services de soins palliatifs incluant les services d'hospices pour les jeunes et les enfants.

Cependant, il existe deux principales barrières qui freinent le développement des hospices pédiatriques. D'après l'étude de Varela et collaborateurs (2012) effectué auprès de 61 agences d'hospices, le manque de références (à 78%) de la part des départements pédiatriques est vu comme une première barrière. Fowler et ses collaborateurs (2006) mentionnent aussi que les patients pédiatriques en oncologie peuvent être référés des services d'hospices dans les dernières phases de la maladie, soit tardivement dans le temps.

Les oncologues pédiatriques citent notamment la continuation des soins curatifs comme raisons principales pour laquelle ils ne dirigent pas leurs patients vers des soins palliatifs (Sanchez Varela et collab., 2012). Les maladies à issues fatales sont de plus en plus rares chez les enfants, de plus, les pédiatres généralistes ont peu ou pas d'expérience dans les soins à prodiguer à un enfant en fin de vie. Cette étude révèle également que les patients décédant à domicile adhéraient plus facilement aux services d'hospices qui leur permettaient de continuer leurs traitements de chimiothérapie et de transfusions sanguines. À cet effet, les communautés désireuses de desservir la clientèle pédiatrique nécessitant des soins palliatifs doivent faciliter une intégration des soins, c'est-à-dire, permettre aux

enfants et à leurs familles de poursuivre les traitements curatifs (si tel est leur choix), tout en bénéficiant des services de soutiens psychosociaux.

Selon les recherches de Sanchez Varela et ses collaborateurs (2012), 77% des agences perçoivent également le désir des parents de poursuivre les soins curatifs tout en recevant des soins d'hospices. Les parents naviguent entre l'espoir d'une guérison et le contrôle des symptômes de la douleur (Sanchez Varela et collab., 2012). À cet égard, les parents et les équipes médicales sont dans une philosophie de guérison alors que l'hospice peut sembler admettre qu'il n'y a plus d'espoir. Ces agences ont également mentionné la complexité des soins que nécessitent ces enfants ainsi que le manque de formation pédiatrique et le manque de connaissance du personnel d'hospices comme étant des obstacles majeurs au déploiement de ce service pour la clientèle jeunesse. À tout cela, il faut également tenir compte du manque de communication et de consultation et du soutien des pédiatres dans ce contexte Sanchez Varela et collab., 2012).

1.2.5. Enjeux à l'accès aux ressources communautaires en soins palliatifs et de leur incidence

Un des enjeux majeurs à l'accessibilité et le déploiement d'hospices pédiatriques est l'embauche de personnel médical ayant des compétences, un savoir-faire et qui sont à l'aise de travailler avec des enfants en fin de vie ainsi que leurs familles. « Les pathologies complexes et particulières à l'enfant posent des défis de taille aux professionnels de la santé quant à l'acquisition et au maintien de l'expertise » (Roberge, 2011, p. 25). À moins que le personnel soignant soit bien investi dans la philosophie de soins d'hospice, ceux-ci peuvent avoir de la difficulté à faire la transition des soins curatifs actifs vers une vision de soin minimaliste orienté vers le confort, le contrôle de la douleur ainsi que du contrôle des symptômes. (Lauer, 1997). Cette transition et ce changement de direction de soins comportent certains défis pour les parents et la famille.

De toute évidence, l'objectif principal des soins et des traitements médicaux pour enfants est la rémission et la guérison complète. Ces traitements sont donc élaborés dans une perspective curative. Ainsi, la mort d'enfants est souvent perçue comme un échec par le

milieu médical (Midson et Carter, 2010). Dans bien des cas, celle-ci est reconnue comme possibilité et est discutée ouvertement seulement à la toute fin du séjour de l'enfant à l'hôpital. « Toutefois, cette réticence prive les enfants et leurs familles d'informations pouvant les aider à se préparer et à faire des choix, telles que la désignation de leur lieu choisi pour la mort » (Traduction libre, Midson et Carter, 2010, p. 53).

Brook et Hain (2008), cité dans Midson et Carter (2010), ont abordé ce malaise au sein de la communauté médicale, en signalant que les pédiatres semblent réfractaires à prononcer et documenter un diagnostic final ou même entamer la discussion sur la ressuscitation, soit la réanimation en cas d'arrêt cardiaque même dans les derniers 48 à 24 heures de la mort de l'enfant. Cette résistance de la part des pédiatres semble persister malgré l'existence de services palliatifs et malgré la croissance de services infirmiers communautaires et de nouvelles tendances à l'égard du déploiement des services d'hospices pédiatriques.

Les médecins spécialistes sont réfractaires aux services dans la communauté due en partie à leur manque de connaissance des services disponibles, en raison de leurs perceptions réelles ou anticipées du manque d'expertise des hospices en matière de besoins des patients pédiatriques ainsi que de leur manque de confiance dans les services d'hospices pour adultes (Hynson et Sawyer, 2001). L'attitude paternaliste des médecins ne favorise pas la coordination des services pour les enfants et leurs familles dans la communauté (Hynson et Sawyer, 2001). Dans ces circonstances, les enfants meurent principalement à l'hôpital puisqu'aucune autre option n'est véritablement proposée.

Dans les enjeux d'accès aux ressources, il y a aussi des tabous et des barrières qui limitent le développement de services d'hospices de soins palliatifs pédiatriques alternatifs hors des milieux hospitaliers. Autrement dit, dans le milieu palliatif pédiatrique, contrairement au milieu pour adultes, et en raison de traitements complexes et de maladies infantiles complexes, la vision médicale s'approprie un discours d'expert dans une posture dominante. À cet effet, la perspective médicale dicte, sanctionne et colore les normes de pratiques de ce milieu.

Rappelons aussi l'étude de Sanchez et collaborateurs (2012) sur le manque de références de la part des départements pédiatriques comme une deuxième barrière incontournable. Cette recherche révèle également que les patients qui sont décédés à domicile ont reçu une plus grande accessibilité aux services d'hospices qui leur permettaient de continuer leurs traitements de chimiothérapie et de transfusions sanguines.

À cet effet, les hospices communautaires désireux de desservir la clientèle pédiatrique nécessitant des soins palliatifs doivent faciliter une intégration des soins. Une troisième barrière aux services est le manque de connaissance des professionnels de la santé œuvrant auprès des enfants dans le domaine de la gestion des symptômes et de la douleur, et le processus de la mort chez les enfants. (Hynson et Sawyer, 2001). Malgré ce constat, il n'y a pas de programmes de formation clairs pour ceux qui souhaitent développer leurs connaissances en soins palliatifs pédiatriques. Les possibilités de développement professionnel dans ce milieu restent limitées (Hynson et Sawyer, 2001).

Actuellement, on retrouve six résidences palliatives pédiatriques au Canada et environ une quarantaine à travers le monde (*Emily's House*, 2015). Trois des six résidences palliatives se trouvent en Ontario. On retrouve la résidence *Emily's House*, la première résidence palliative pédiatrique de Toronto. Elle a une capacité d'accueil de dix lits. Au nord de la ville, on retrouve le *The Darling Home for Kids* qui dessert des enfants ayant des maladies progressives dont l'espérance de vie est limitée et qui ont besoin de l'assistance technologique médicale. À l'est de la province, on retrouve le *Roger's House*, à Ottawa, une résidence de huit lits qui est affiliée au Centre hospitalier pour enfants de l'est de l'Ontario (CHEO). Les trois autres résidences au pays sont le *Canuck Place*, en Colombie-Britannique, le *Rotary Flames House* (RFH) en Alberta ainsi que Le Phare/ Maison Michel Gratton au Québec.

Ces résidences palliatives offrent une prise en charge des services de soins de 24 heures, du répit d'urgence quelques jours par semaine, des soins psychosociaux, des services à la gestion des symptômes et des services de soutien thérapeutique aux familles pour le deuil. De plus, les six résidences offrent des soins de transition à domicile sur une courte période lorsque l'enfant et la famille retournent à la maison. Par contre, elles ne peuvent pas

répondre aux besoins des familles pour des soins à domicile de manière soutenue. Quoiqu'il en soit, ces résidences palliatives sont affiliées à des hôpitaux et représentent la continuité et le prolongement du discours dominant médical, c'est-à-dire une vision et une idéologie qui accordent et qui reconnaissent le savoir, le pouvoir et l'autorité médicale occidentale comme étant supérieurs aux autres concepts de soins. Certes, ces résidences font partie de l'éventail de choix de soins disponibles, mais elles n'ont pas la souplesse d'offrir leurs services à domicile, n'ayant pas été conçues dans cette perspective.

1.2.6. Portrait de l'état de santé des enfants atteints de maladie grave

Les avancées considérables en ce qui a trait aux soins médicaux et au développement de technologies biomédicales permettent aujourd'hui de sauver et de prolonger la vie de certains enfants. Toutefois, il est essentiel de noter que ceci n'est pas sans conséquence sur la qualité de vie de ces enfants et celle de leur famille (Pitt, 2010, Mongeau, Carignan et Viau-Chagnon, 2006). Les enfants atteints de maladie à issue fatale sont souvent en grande perte d'autonomie ou en sont tout simplement dépourvu. Ils dépendent parfois d'appareils de ventilation, d'appareils de soutien pour les fonctions vitales, d'administration intraveineuse prolongée et d'une attention soutenue.

Le Québec s'est doté d'une politique de fin de vie dans laquelle on retrouve certaines spécificités applicables aux soins palliatifs aux enfants et adolescents. S'inspirant, comme assise, du classement des quatre premiers groupe proposés (tableau 1) par (*Association for Children with Life-Threatening or terminal conditions and their families* et le *Royal College of paediatrics and child health* (ACT- RCPC), ce classement catégorise les divers profils, auquel le groupe de travail du Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec a ajouté les deux derniers groupes (Olivier-d'Avignon, 2006). Par ce tableau, le Québec recommande ainsi que les soins palliatifs pédiatriques puissent être mis en œuvre auprès six groupes d'enfants et d'adolescents.

Tableau 1 : Enfants et familles ayant besoin de soins palliatifs

Groupe 1	Enfants présentant des conditions pour lesquelles un traitement curatif est possible. Les soins palliatifs peuvent être nécessaires pendant des périodes d'incertitude ou quand les traitements curatifs sont inefficaces. Exemples : cancer, atteinte cardiaque, rénale ou hépatique importante.
Groupe 2	Enfants présentant des conditions où une mort prématurée est inévitable. Ces enfants peuvent avoir besoin de longues périodes de traitements intensifs destinés à prolonger leur vie et à leur permettre de participer à des activités normales pour des enfants de leur âge. Exemples : fibrose kystique, dystrophie musculaire.
Groupe 3	Enfants présentant des conditions progressives sans espoir de guérison. Les traitements offerts à ces enfants sont uniquement palliatifs et peuvent s'étendre sur des années. Exemples : maladie de Batten, mucopolysaccharidose
Groupe 4	Enfants présentant des problèmes neurologiques graves accentuant leur vulnérabilité et accroissant les risques de complications pouvant amener une détérioration non prévisible, mais considérée comme non progressive, de leur état. Exemples : accidents avec atteintes neurologiques, paralysie cérébrale grave
Groupe 5	Nouveau-nés dont l'espérance de vie est très limitée.
Groupe 6	Membres d'une famille ayant perdu un enfant de façon imprévue à la suite d'une maladie, d'une situation engendrée par une cause externe* ou d'une perte dans la période périnatale.

(Normes en matière de soins palliatifs pédiatriques, MSSS, 2006, p.18).

1.2.6.1. Réalités du deuil chez les enfants

Le pronostic de survie et l'espérance de vie des enfants atteints de maladie grave s'améliorent d'année en année. Cette nouvelle réalité engendre de nouveaux défis complexes tant pour les familles que pour l'équipe médicale pédiatrique. Dans cette optique, nous pouvons nous interroger sur comment les enfants à divers stades de développement perçoivent et comprennent leur maladie qui est à la fois chronique et mortelle ?

Le cancer peut être vu dans certains cas comme une maladie grave et chronique avec des phases de rémission et de rechute. Conséquemment, cet état maintient et prolonge la période d'incertitude concernant la mort. Dorénavant, on parle davantage de comment vivre avec la chronicité de la maladie. Toutefois, les changements apportés aux traitements et les expériences vécues et perçues par l'enfant gravement malade ont remis en question les présomptions et les préconçues à l'égard de la connaissance et la compréhension de l'enfant face à sa mort (Rando, 1984).

Dans les années 1970, on préconisait davantage la protection de l'enfant, pour que celui-ci n'en sache pas trop sur sa condition et sa maladie. L'enfant n'était pas impliqué dans le processus de soin. Or, les nouvelles recherches contemporaines proposent d'accorder une plus grande place à l'enfant et de reconnaître et de valoriser sa capacité décisionnelle. « Un des tenants et principes guidant les équipes de soignants est la reconnaissance que les enfants ont conscience de la gravité de leurs conditions et par le fait même expérimentent le deuil et vivent de l'anxiété ». (Traduction libre, Rando, 1984. p. 130).

1.2.6.2. Compréhension et intégration du conceptuel de la mort par l'enfant

Le processus par lequel les enfants en phase terminale acquièrent, comprennent et assimilent l'information quant à leur maladie est un long processus conceptuel qui change et qui évolue avec la maladie. L'intégration conceptuelle de la mort se fait graduellement et parallèlement au développement cognitif. « Il y a un consensus du fait que les enfants acquièrent et développent une compréhension mature de la mort lorsqu'ils peuvent comprendre et intégrer plusieurs sous-concepts » (Traduction libre, Stillion et Papadatou 2002, p. 300).

Tout d'abord, il y a les concepts d'irréversibilité de la mort, c'est-à-dire que la mort est un état permanent, donc pas de retour ou de guérison possible. Deuxièmement, il y a la compréhension de la finalité de la mort ; un état où il n'y a pas de vie. Troisièmement, il y a le caractère universel et inévitable de la mort faisant partie de la loi de la nature, tout

organisme vivant meurt. Le dernier sous-concept est l'intégration que la mort ne soit pas le résultat d'une cause interne ou externe (Stillion et Papadatou 2002).

Des comportements sont observés chez les enfants qui anticipent la mort ou qui sont activement dans le processus de deuil. Ceux-ci manifestent divers comportements pour exprimer leurs chagrins dans le deuil. Les pleurs, les cris, les comportements régressifs, les cauchemars, ou même le besoin de prendre soin des autres. Il n'est pas rare que ceux-ci se replient sur eux-mêmes lorsque la mort est imminente (Traduction libre, Jones et Weisenfluh, 2003, p. 428).

Selon les recherches de Bluebond-Langner (Rando,1984), on décrit cinq étapes par lesquelles l'enfant en phase terminale acquiert de l'information sur sa condition de santé. À la première étape, il reconnaît qu'il est gravement malade. À l'étape suivante, celui-ci sait qu'il est sérieusement malade, mais croit que sa condition s'améliora. Troisièmement, il reconnaît que sa condition est sévère, mais garde un espoir de guérison. À la quatrième étape, c'est la prise de conscience qu'il n'y a pas de guérison. Finalement, c'est la reconnaissance de la mort imminente. Cependant, certains événements significatifs doivent avoir eu lieu pour que l'enfant passe à travers des différentes étapes d'acquisition de l'information pour qu'il y ait des changements dans sa perception de lui-même. Les recherches confirment que même si les enfants ne sont pas directement informés de leurs conditions, ceux-ci relèvent des indices de leurs environnements et de leur corps confirmant la gravité de leur maladie (Rando, 1984).

À cet effet, les enfants expérimentent une anxiété aiguë due à la mort (Spinetta 1974 cité dans Rando 1984). Ainsi, comment le stade développemental soutient-il l'enfant dans sa compréhension et dans sa conception et du sens qu'il attribue à la mort et sa capacité à supporter la menace de la mort ? Selon plusieurs auteurs (Rando 1984, Stillion et Papadatou 2002), les réponses des enfants sont à la fois multiples et variées, et ce, à différents âges. Quel que soit leur niveau de conscience et de compréhension de la maladie, les enfants manifestent différentes préoccupations selon leur stade de développement. Cette compréhension cognitive de la mort suit généralement la théorie de développement de Piaget (Stillion et Papadatou 2002).

1.3. Impact et déterminants dans le choix du lieu de la mort de l'enfant

Mourir à domicile est le choix que font plusieurs personnes en fin de vie. Selon Olivier-d'avignon (2016), les enfants âgés de moins d'un an décèdent majoritairement à l'hôpital. Entre 55% et 79% des enfants âgés de plus d'un an décèdent à l'hôpital (Olivier-d'avignon, 2016). Toutefois, on dénote « davantage de décès à domicile pour les enfants atteints de cancer et âgés de plus d'un an » (Eskola et collab., 2014 cité dans Olivier-d'Avignon, 2016, p. 8).

Selon les recherches, ce n'est pas tant de mourir à la maison qui importe, c'est plutôt de mourir à l'endroit et le lieu choisi qui est important. « Le lieu de mort désiré n'est pas la même chose que l'endroit d'où la mort survienne » (Traduction libre. Siden et collab., 2008, p. 831). Des études rapportent que les parents et les enfants ayant une maladie progressive avec une espérance de vie limitée indiquent le domicile comme le lieu choisi pour la mort. (Siden et collab., 2008). Les recherches de Vickers et collaborateurs (2000) effectuées auprès de 22 enfants admis dans des services d'oncologie et leurs parents désignent la maison comme leur lieu pour vivre ces derniers moments. Cependant, un tel choix est possible lorsqu'il a des programmes d'hospices comprenant des infirmières et médecins spécialisés pour soutenir un tel service.

Afin de répondre adéquatement aux besoins des familles prodiguant des soins à un enfant en fin de vie, il y a un réel besoin de services, de programmes adaptés leur permettant de choisir de mourir à la maison, à l'hôpital ou l'hospice sans trop d'obstacles et selon leur besoin en constante évolution (Traduction libre, Siden et collab., 2008, p.832).

Il faut également tenir compte, que l'éventail de choix dépend de la disponibilité des services d'hospices à domicile, de la proximité des services et une équipe soignante expérimentée. Dans le rapport *When Children die*, The Institute of Medicine (2002) des États-Unis recommande d'inclure dans la planification de soins de fin de vie, le lieu des soins et le lieu de mort souhaité. Ce rapport suggère qu'une planification dans le cas d'une mort imminente et attendue peut fournir aux parents un certain réconfort et un soutien dans leur deuil anticipé, et tout au cours du processus de deuil suivant la mort. Cela a pour effet de réduire la détresse, des expériences douloureuses et des interventions non désirées (Dussel et collab., 2009). L'étude de Dussel et collaborateurs (2009) rapporte également

que les parents ayant planifié les soins de leur enfant étaient beaucoup mieux préparés à faire face aux circonstances entourant la mort. Cependant, nous en savons peu sur les facteurs déterminants qui facilitent la mise en place d'un plan sur le choix du lieu de mourir pour les enfants (Dussel et collab., 2009).

1.4. Question générale de recherche

Notre problématique illustre que les obstacles au déploiement des services d'hospices pédiatriques sont en partie systémiques, idéologiques et politiques. À juste titre, dans le souci d'améliorer la qualité de vie et des services des enfants et des familles nécessitant des soins de fin de vie pédiatriques, nous devons analyser les services pour mieux les comprendre. Notre question générale s'intéresse à comprendre comment appuyer et faciliter le développement des programmes d'hospices de soins de fin de vie pédiatrique pour les enfants et les familles ?

À la lumière du tableau brossé par la problématique, trois systèmes (types d'acteurs) seraient impliqués dans le développement des services et de programmes de soins palliatifs pédiatriques : soit les services médicaux, les services communautaires ainsi que les familles.

Ces trois systèmes semblent avoir la capacité d'influencer et d'agir sur plusieurs des enjeux systémiques soulevés par notre problématique. Les parties concernées par ces systèmes ne semblent pas toujours en mesure d'articuler une vision concertée et claire pouvant mettre à profit les forces, les intérêts et les besoins de chacun pour favoriser un développement optimal des services et des programmes d'hospices pédiatriques. Afin de faire émerger une vision concertée et intégrative, il faut d'abord comprendre les particularités, les constituants ainsi que le cadre dans lequel évoluent les groupes appartenant à ces systèmes. Cela nous amène à exposer une première question de recherche pour nous mener à notre cadre conceptuel de notre projet qui sera adressé dans le deuxième chapitre, soit : comment soutenir le développement d'une vision concertée et intégrative de la prestation des services de soins palliatifs pédiatriques qui tiennent compte des réalités et des besoins des parties impliquées ?

CHAPITRE II

2. CADRE THÉORIQUE ET CONCEPTUEL

Dans ce chapitre, nous allons traiter du cadre théorique ainsi que des concepts qui soutiennent notre postulat théorique. Dans un premier temps, nous allons aborder et préciser notre cadre à partir de la théorie des systèmes, plus précisément de l'approche systémique familiale pédiatrique, du modèle biopsychosocial et de l'approche centrée sur la famille de laquelle se sont développés et évoluent les soins palliatifs pédiatres. Deuxièmement, nous ferons état des trois systèmes présentés dans le chapitre précédent c'est-à-dire : la famille, les services communautaires ainsi que les services médicaux. Ces systèmes sont en interrelation et partagent les mêmes soucis et les mêmes objectifs d'offrir des soins de qualité à l'enfant mourant, de soulager ses symptômes et de l'accompagner dignement dans le processus de mourir.

Lorsque les services médicaux et les services communautaires comprennent les besoins des familles, ils sont plus aptes à les soutenir adéquatement ; la famille devient alors un membre de l'équipe soignante. Ainsi, dans la mise en œuvre des services d'hospice pédiatrique à domicile, ces systèmes deviennent des vases communicants tout en étant en interrelation et en interdépendance. De plus, ils viennent appuyer la compréhension de la problématique en offrant une perspective globale sous-jacente aux enjeux et aux défis liés aux développements de services de soins d'hospices pédiatriques à domicile. Nous sommes d'avis que le développement des programmes d'hospices pédiatriques est tributaire d'une meilleure compréhension et d'une meilleure intégration de ces trois systèmes.

2.1. Perspective systémique familiale pédiatrique et biopsychosociale

« L'approche systémique regarde les problèmes médico-sociaux dans leur globalité. Elle affirme que les difficultés d'un individu ne peuvent se comprendre qu'en lien avec son contexte familial et institutionnel. » (Pluymaekers, 2002 p. 29). À cet égard, le modèle systémique familial pédiatrique amalgame l'approche biomédicale (évaluation et

traitements) et la théorie de systèmes familiaux (Coleman, 2002). Ce modèle permet de prendre en charge les problèmes psychosociaux de l'enfant dans son contexte familial.

La famille est un système complexe sur le plan socioémotionnel et sur le plan relationnel. Les diverses relations familiales sont constitutives et fondamentales dans le développement et le bien-être des enfants. Comprendre les besoins de l'enfant, c'est également comprendre les besoins de sa famille (Traduction libre, Coleman, 2002, p.264).

La maladie et la mort d'un enfant affectent plusieurs systèmes incluant sa famille, l'hôpital, l'école, sa communauté ainsi que son environnement. La maladie et la mort d'un enfant ont plusieurs impacts sur l'écologie sociale (Kazak et Noll, 2004). Dans cette optique, les soins palliatifs pédiatriques délimitent les frontières et mettent en relief la dynamique relationnelle entre le système familial, le système hospitalier (l'équipe soignante) et l'enfant. Ces trois systèmes dans leurs interactions manifestent divers besoins psychosociaux, car ils évoluent dans un milieu qui les sollicite émotionnellement, physiquement et spirituellement.

Quant au modèle biopsychosocial, il s'agit d'une approche centrée sur l'enfant et la famille, axée sur une prise de décision concertée et sur une sensibilité aux valeurs culturelles et spirituelles de la famille, à ses croyances et à ses pratiques (MSSS, 2006). C'est une approche active, holistique, mettant l'accent sur le soulagement de la souffrance physique, sociale, psychosociale et spirituelle vécue par les enfants et les familles aux prises avec une maladie évolutive mortelle et pour les aider à atteindre leurs objectifs physiques, psychologiques, sociaux et spirituels (MSSS, 2006).

La figure 2 illustre la perspective globale de la vision biopsychosociale, c'est-à-dire qu'elle est centrée sur l'enfant tout en tenant compte de tous ses besoins simultanément (Coleman, 2002). Ainsi, elle met en lumière l'interaction entre l'enfant et sa famille ainsi que les facteurs environnementaux et comment ceux-ci influencent la santé et les besoins psychosociaux des enfants. Ce modèle place les problèmes dans une vision plus large et multi systémique, en tenant compte des facteurs environnementaux, des facteurs psychologiques et des facteurs sociaux.

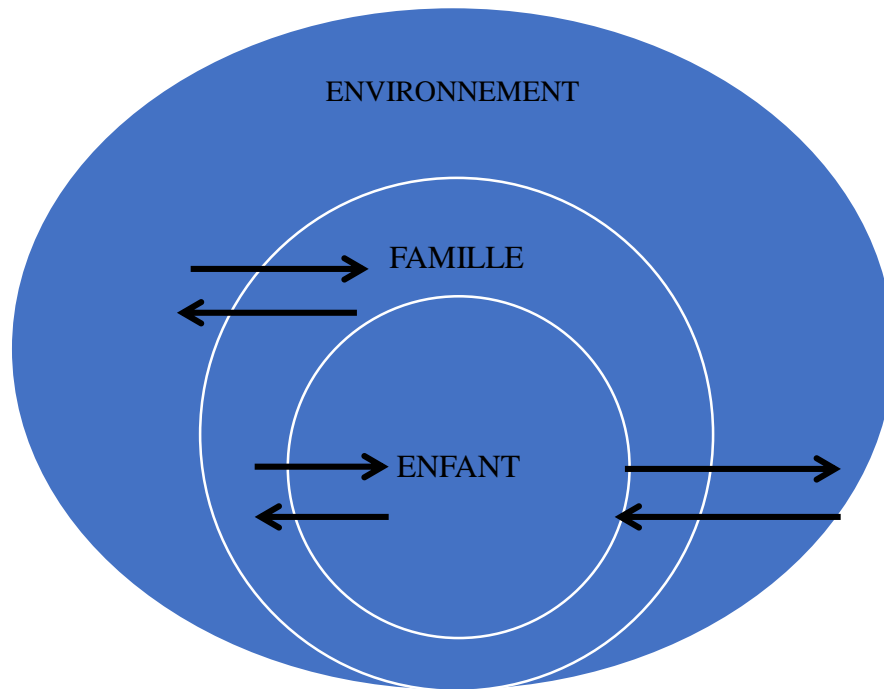


Figure 2. Modèle biopsychosocial (Traduction libre, Coleman, 202, p. 268).

2.2. Approche centrée sur la famille

L'approche centrée sur la famille dérive du milieu pédiatrique et est devenue un standard de soins (Miller, 2012). « Elle tire ses origines dans la littérature de sciences infirmières sur les soins en maternité il y a environ une trentaine d'années » (Traduction libre, Dokken et Ahmann 2006, p 562). Toutefois, on peut attribuer les balbutiements de cette approche au mouvement des droits des consommateurs dans les années 60, revendiquant des pratiques et des services de soins de maternité plus orientés vers les familles. Ainsi s'est opéré avec le temps un changement dans les pratiques et dans les interventions vers des pratiques familiales, inclusives, offrant des services et des programmes de soutien pour les familles des enfants ayant des maladies chroniques (Dokken et Ahmann, 2006).

La perspective collaborative centrée sur les forces et les compétences des familles vise entre autres la résolution de certains des problèmes de la famille en plus de valoriser le système familial ; elle peut avoir des répercussions favorables sur l'évolution de l'enfant dans son environnement (Miller 2012, Chrétien et collab., 2003). Les postulats de départ

de cette approche reconnaissent la capacité, l'autodétermination et l'autonomisation des individus et des familles.

Selon Cantin (2008), l'approche centrée sur la famille repose sur cinq principes fondamentaux qui délimitent le cadre de travail. Il s'agit de reconnaître et respecter les connaissances et l'expertise de l'autre, d'assurer une communication bidirectionnelle ; de mettre l'accent sur le partage de pouvoir et la prise de décision ; de miser sur la reconnaissance et le respect de la diversité. Ces principes reposent sur la capacité de créer un réseau élargi de soutien.

L'approche centrée sur la famille permet l'évaluation, la planification, la prestation des soins de santé. Cette approche se veut également bénéfique pour les partenaires et fortifie la relation entre tous les acteurs impliqués ; c'est-à-dire, les dispensateurs de services, les patients et les familles. Cette vision de soins à la famille se pratique dans tous les milieux de soins et s'adresse aux patients de tout âge (*Institute for Family- Centered Care*, 2005, cité dans Shield, 2010).

Le tableau 2 présente les principes directeurs qui guident les prestations de soins offerts à l'enfant et sa famille dans une approche centrée sur la famille, tel que le conçoit, l'*Institute for Family-Centered Care*. Dans le milieu pédiatrique, cette vision sous-entend une philosophie de soins aux enfants et à leurs familles qui s'assure que la planification des soins et des services tient compte et se met en place autour de l'unité familiale qui est considérée au cœur des soins (Shields, 2010).

Tableau 2 : Principes constitutifs de l'approche centrée sur la famille

1. Reconnaître la famille comme pilier fondamental dans la vie de l'enfant
2. Faciliter la relation et la collaboration parent-professionnel à tous les niveaux de soins
3. Valoriser, accepter et reconnaître les diversités culturelles, raciales, ethniques, socio-économiques des familles
4. Reconnaître les forces, l'individualité des familles ainsi que leurs mécanismes d'adaptation.
5. Partager et communiquer l'information non- biaisée, et ce, de manière continue
6. Encourager et faciliter le soutien et le réseautage entre les familles
7. Répondre aux besoins développementaux des enfants et aux besoins des familles dans l'offre de services
8. Mettre en place des politiques et des procédures qui soutiennent les familles émotionnellement et financièrement
9. Offrir des soins flexibles, culturellement adaptés qui répondent aux besoins des familles

Elements of family-centered care (FCC) as proposed by the Institute for Family-Centered Care 2005 (Traduction libre, Shield, 2010, p. 2629.)

2.2.1. Évolution des pratiques centrées sur la famille

Les changements de pratiques et de principes se sont fait ressentir avant tout d'un point de vue institutionnel par les changements apportés notamment aux heures de visites en pédiatrie, par une offre de soins correspondants aux besoins développementaux de l'enfant, par l'éducation des parents pour les soins à prodiguer dans les cas complexes pour les enfants nécessitant de l'aide technologique, par le développement des soins à domicile, ainsi que par la coordination de la transition des enfants ayant des besoins et suivis

médicaux vers les services communautaires (Dokken et Ahmann, 2006). Au cours des dernières décennies, les pratiques ont continué d'évoluer pour tenir compte des enfants ayant des besoins spéciaux en intégrant les éléments suivants dans la pratique courante.

- Promotion et augmentation de l'implication des parents dans les soins intensifs de périnatalité ;
- Nouvelle conception des unités de soins intensifs offrant des lieux de répit ou des chambres de repos pour les familles ;
- Changement de vision de perspective pour engager les parents non pas comme des visiteurs, mais plutôt comme des partenaires de soins. Plusieurs institutions incluent les parents dans les tours de garde des médecins ;
- Conscientisation des besoins culturels des familles et développement des compétences culturelles des milieux de santé ;
- Développement de centres de ressources dans les milieux pédiatriques pour les familles (Dokken et Ahmann, 2006).

2.3. Rôles des familles

Dans la littérature portant sur l'approche centrée sur la famille, les recherches s'intéressent davantage aux rôles des institutions et aux prestataires de services dans leurs objectifs d'offrir et de mettre sur pied des programmes et des services adhérant à cette vision. Toutefois, les familles sont un pilier important de cette approche et tiennent des rôles tout aussi importants. Tout d'abord, au début de la mise en œuvre de l'approche, le rôle des familles consistait surtout à offrir une présence à leur membre de famille malade recevant des soins médicaux. Qu'il s'agit du partenaire qui accompagne sa conjointe lors de l'accouchement, ou d'un parent qui s'affaire à aider et à donner des soins à son enfant admis dans l'unité de soins intensifs, ou encore un parent passant la nuit à l'hôpital avec leur enfant.

Cependant, les rôles des parents ont évolué avec la pratique centrée sur la famille et avec les changements et les transformations apportés au système de santé. Les familles ont vu se développer de nouvelles occasions pour s'impliquer et collaborer avec les soignants et

les autres professionnels de la santé. Dokken et Ahmann (2006) décrivent quatre rôles (non exhaustifs) que les familles s'attribuent dans un système en constant changement. Selon leur niveau de confort et de bien-être, certaines familles vont jouer certains rôles plus ou moins actifs, et ce, de manières plus informelles pour soutenir les familles en début de parcours de services. D'autres parents s'engagent entièrement, après la mort de leur enfant. Voici maintenant un résumé des rôles dévolus aux parents dans la perspective de soins centrée sur la famille.

2.3.1. Revendication des droits et intérêts pour leur enfant et comme parent-revendicateur engagé dans le système

Ce rôle de revendication permet à la famille d'être la voix et le porte-parole quant au bien-être de leur enfant. La famille participe dans le processus décisionnel quant à ce qu'elle considère dans la meilleure intention pour leur enfant dans la prestation des soins et traitements médicaux. De plus, les familles prêtent également leurs voix aux diverses initiatives médicales pour influencer des impacts positifs pour les soins aux enfants et à leurs familles.

2.3.2. Soutien aux autres familles

Dans un modèle de soutien entre pairs, les familles se rassemblent naturellement pour se soutenir mutuellement, pour partager leurs expériences, des informations et des ressources. Pour certains parents et familles, cela représente l'occasion de contribuer et de combler un besoin ou un écart dans les ressources et services qu'elles ont identifié dans le système.

2.3.3. Membre actif des comités des institutions hospitalières

Les soins palliatifs pédiatriques sont un créneau en émergence et en constance mouvance notamment en raison des progrès technologiques. Comme chaque situation d'un enfant et de sa famille est unique et présente des enjeux qui leur sont propres, le milieu médical est interpellé à se positionner sur diverses questions d'ordre bioéthique, sur des recherches

cliniques, etc. Ces enjeux et questionnements interpellent également les parents en sollicitant leurs points de vue à travers divers comités sur lesquels les familles peuvent siéger et s'impliquer afin de s'assurer de la représentativité et de la voix des familles.

2.3.4. Soutien à l'éducation des cliniciens et implication sur le plan systémique visant les changements de systèmes apportés au milieu de la santé

Ce dernier rôle donne l'occasion aux parents de faire valoir leurs voix et perspectives dans divers projets éducationnels dans la formation terrain s'adressant aux cliniciens. Ceux-ci développent une meilleure compréhension des besoins des enfants de leurs familles dans la prestation des soins.

2.4. Carré des soins

Quoique l'approche centrée sur la famille semble idéale et bien soutenue dans la pratique par une multitude de documents et de politiques en matière de soins de santé aux enfants, il n'y a toutefois pas de preuves tangibles et empiriques en ce qui a trait à ces bénéfices (Shields et collab., 2007). Selon Lombart (2015), il semble que le modèle théorique des soins centré sur la famille soit plus difficile à évaluer, car il est « moins bien standardisé » (p.72).

Les résultats de la revue de la littérature « *Family-centred care for hospitalised children aged 0-12 years* » réalisée en 2012 avaient révélé des preuves de qualité moyenne et limitées, suggérant qu'une intervention de soins axés sur la famille a un certain effet bénéfique sur les soins cliniques des enfants, la satisfaction des parents, et les coûts, mais ceci repose sur un petit ensemble de données et doit être confirmé dans le cadre d'étude contrôlée randomisée à plus grande échelle (Lombart, 2015, p. 72).

Malgré les débats et les remous que suscite le concept de soins centré sur la famille dans le milieu intellectuel, il n'en reste pas moins que c'est le modèle préconisé en pédiatrie occidentale, soit en l'enfant et la famille au cœur des soins. À cet égard, le *Carré des soins*, illustré dans le Tableau 3, est au centre du cadre conceptuel que propose le Réseau canadien de soins palliatifs pour les enfants dans son document s'intitulant Principes directeurs et normes de pratique. Le Carré des soins « illustre la relation entre les modalités de soins à l'enfant et à la famille dans le cadre de la prestation des soins » (ACSP et RCSPE, 2006,

p. 13).

Le Carré des soins a été initialement conçu pour les soins palliatifs dédiés aux adultes, mais fut adapté pour les besoins du milieu pédiatrique. Dans la perspective pédiatrique, le Carré de soins se compose de trois parties. Premièrement, au centre du carré, on retrouve l'enfant et la famille qui constitue « l'unité de soins » (ACSP et RCSPE, 2006, p.13). En second lieu, on retrouve la composante clinique (à gauche du carré), qui englobe d'une part, les divers types de soins cliniques ou de spécialités offertes à l'enfant et la famille incluant les soins psychosociaux et d'autre part on retrouve également la démarche et le dispositif en regard aux services fournis (au haut du carré). La troisième partie du carré présente le cadre opérationnel et administratif, le soutien accordé au programme et les ressources.

Sommairement, le Carré des soins met en évidence la relation entre les dispositifs et traitements mis à la disposition des soins de l'enfant et à la famille dans le processus de soins. On identifie également le rapprochement entre les divers champs et spécialités de « Gouvernance et administration avec les différents domaines du soutien aux programmes » (ACSP et RCSPE, 2006, p. 14). Le Carré des soins fait le lien entre les différentes activités proposées à l'enfant et à la famille en tenant compte des variables et caractéristiques qui les distinguent « comme l'âge, le sexe, l'origine ethnique, le niveau de scolarité, le savoir » (ACSP et RCSPE, 2006, p. 14). On y aborde également l'impact du rôle de soutien des programmes administratifs sur les activités cliniques, c'est-à-dire, les soins à l'enfant et à la famille et les modalités de prestation des services et des soins.

Tableau 3 : Le Carré de soins, Soins palliatifs pédiatriques, principes directeurs et normes de pratique, ACSP et RCSPE (2006, p. 14)

		Antécédents, examen physique, tests de laboratoire, études diagnostiques Évaluation	Confidentialité, communication, traduction Partage des informations	Objectifs des soins, priorités de traitement, refus, retrait de la thérapie, planification avancée des soins, capacité, finitude, demande d'accélération de la mort Prise de décisions	Médicaments, thérapies incluant les thérapies d'intégration, équipement, fournitures, avantages, risques, fardeaux, effets secondaires, interactions, enseignement Interventions thérapeutiques	Accès, temps de réponse, planification des soins, collaboration de l'équipe interdisciplinaire, coordination des services essentiels, ressources, discrimination préjugés, continuité, sécurité, consultation Prestation des soins	Évaluation des soins cliniques continus Évaluation des soins	
PROCESSUS DE PRESTATION DES SOINS								
Diagnostic Pronostic Thérapies pour modifier la maladie	Gestion de la maladie	LES SOINS À L'ENFANT ET À LA FAMILLE	Enfant / Famille Caractéristiques fixes : <i>âge, sexe, origine ethnique, éducation, connaissances</i>			FONCTIONS DE SOUTIEN AUX PROGRAMMES	Financement	
Douleur, autres symptômes Fonction Liquides/nutrition Seins	Physique						Planification	
Émotions Réactions d'adaptation Cognition, affect, dépression, anxiété Autonomie, contrôle Craintes, sentiment de fardeau Dignité	Psychologique						Marketing/Défense des intérêts	
Famille, amis, relations Environnement/sécurité Intimité, confidentialité Aspects financiers, juridiques	Social						Gestion de la qualité	
Signification, valeur Aspects existentiels Transcendance Foi, religion	Spirituel						Soutien et vie au travail du soignant	
École et enseignement Étapes du développement Questions familiales -Parents -Frères/sœurs -Enfant	Développement						Enseignement	
Activités de la vie quotidienne Soins Formation du soignant, soutien	Pratique						Recherche	
Fin de la vie, dons Création de legs Rites, rituels, célébrations, funérailles Les dernières heures de vie	Fin de la vie/ Préparation à la mort							
Perte Deuil anticipé, aigu et chronique Processus de deuil	Perte et deuil							
GOUVERNANCE ET ADMINISTRATION								
		<ul style="list-style-type: none">- Vision, mission, valeurs, normes de pratique- Structure organisationnelle- Ressources humaines- Espace et environnement- Équipement médical et matériel de bureau- Dossiers médicaux	<ul style="list-style-type: none">- Technologie de la communication et de l'information- Sécurité, systèmes d'urgence- Responsabilité financière- Respect des lois et des règlements- Services diagnostiques, thérapeutiques					

2.5. Trois systèmes : famille, services communautaires et services médicaux

L'organisation et la prestation des services et des soins en milieu hospitalier, tout comme la coordination des traitements se font relativement bien, car l'expertise est sur place et c'est un milieu contrôlé en raison des protocoles et procédures qui assurent la qualité et l'efficacité de la prestation des soins. Ainsi, l'enfant et la famille ont accès au savoir-faire d'une équipe multidisciplinaire en place et qui partage une vision commune des soins et un langage commun. La prise en charge de la famille est totale et peut avoir un impact positif en diminuant des éléments de stress sur la famille qui nage en pleine crise et de bouleversement. De ce fait la famille se sent entourée, soutenue et guidée.

Toutefois, lorsque l'enfant et la famille retournent dans leur milieu de vie naturel, ils sont confrontés à une toute autre réalité au niveau de la prestation et de la coordination des soins et des traitements. Certes, des services communautaires existent, mais ils ne sont pas toujours connus ou accessibles à la famille. Malgré une certaine préparation dans les services professionnels médicaux, il n'en reste pas moins qu'il y a un manque de fluidité, de partage d'expertise et de va-et-vient communicationnel entre les services médicaux et les services communautaires.

Lorsque les services médicaux et les services communautaires comprennent les besoins des familles, ils sont plus aptes à les soutenir adéquatement. Ainsi, la famille devient un membre à part entière de l'équipe soignante. Dans la mise en œuvre des services palliatifs pédiatriques, ces atouts deviennent des vases communicants, en circularité, tout en étant en interrelation. De plus, ces différents systèmes apportent une compréhension de la problématique complémentaire en offrant une perspective globale sous-jacente aux enjeux et aux défis liés au développement de services de soins palliatifs pédiatriques à domicile.

Le développement des programmes de services pédiatriques communautaires nécessite une meilleure compréhension et une meilleure intégration de ces trois systèmes. Conséquemment, l'intégration de ces systèmes devrait se développer dans le cadre même de l'approche centrée sur la famille. Tout comme le Carré des soins illustré dans les Principes directeurs et normes de pratique pédiatriques (MSSS, 2006), celui-ci permet de

mieux cerner, favoriser et fortifier les relations et les liens d'interdépendance entre les différents acteurs dans une perspective centrée sur la famille, en tenant compte des cinq principes fondamentaux énoncés par Cantin (2008).

En somme, la famille étant au centre des soins, cela doit permettre une fluidité et une circularité communicationnelle entre les partenaires afin que les soins, les services, et les programmes tels que l'évaluation, la planification, la prestation des soins de santé suivent l'évolution des besoins de la famille. À cet égard, la figure 3 met en jeu la de circularité communicationnelle qui fait état des liens d'interdépendance et de la fluidité relationnelle entre les thématiques. De plus, cette circularité renvoie au paradigme cybernétique et systémique, dont « le processus de communication orienté vers l'équilibration du système et du milieu. La théorie de la communication dans la perspective des systèmes est caractérisée par l'idée de régulation dans l'interdépendance » (Gerstlé, 1987. p. 661).

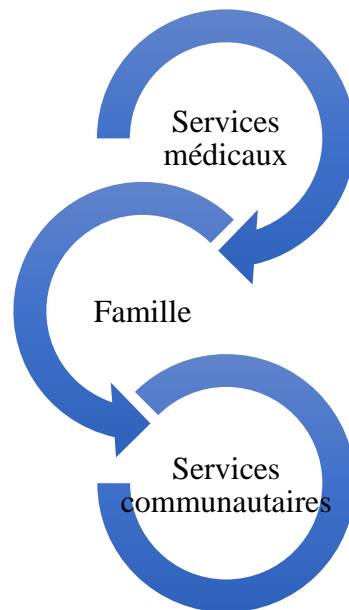


Figure 3 : Les trois systèmes en circularité

2.5.1. Vécu familial

Il devient impératif de tenir compte de l'expertise de la famille, de ses besoins et de son vécu dans la conception et le déploiement des soins et services de fin de vie à domicile. À cet égard, comment les agences communautaires, peuvent-elles soutenir les familles afin de faire le lien avec les services médicaux ?

Selon le profil sociodémographique, les familles d'enfants gravement malades sont généralement de jeunes familles ayant souvent d'autres enfants à charge (Roberge, 2011). Ce bouleversement continu que crée la maladie est caractérisé par une succession d'événements et de situations auxquels les parents sont confrontés dont ils n'ont aucun contrôle. Ces situations demandent une prise de décisions complexes de la part des parents.

Cette prise de décision implique une variété de situations à gérer, tel que la prise en charge de la fratrie, la stabilité financière de la famille, des décisions quant à l'arrêt des traitements, comment parler à son enfant de sa mort imminente. (Traduction libre, Price et collab., 2011, p. 1386).

Afin de répondre aux besoins de ces familles, le personnel soignant « doit comprendre le vécu expérientiel de ces parents et surtout comprendre et écouter ce que les parents expriment par rapport à leurs besoins au cours de la phase palliative » (James et Johnson, 1997). Le stress semble être l'effet le plus récurrent chez les parents d'enfants malades (Pitt, 2010, Conseil du statut de la femme, 2000). En effet, 45,5 % des parents dont l'enfant a une ou des incapacités évaluent leur niveau de stress quotidien de tolérable à extrêmement élevé. Le quart de ces parents (26,5 %) déclarent que l'état de santé de leur enfant en est la source principale de leur stress (Pitt, 2010).

Ce stress est lié à l'état de santé de leur enfant, mais également aux multiples rôles qu'ils doivent remplir et à la difficulté de conjuguer les différentes sphères de leur vie, car, en plus d'être parents, ils deviennent soignants et doivent voir à d'autres responsabilités comme leur emploi. (Pitt, 2010, p.6).

2.5.1.1. Impact psychologique

Considérant le choc que représente l'annonce d'un diagnostic de maladie grave, il n'est pas surprenant de constater que l'état de santé des enfants affecte la santé même des parents. Il semble que plus l'incapacité de l'enfant est sévère, plus les parents évaluent leur propre état de santé ainsi que leur satisfaction de vivre comme étant passables ou mauvais (Pitt, 2010, Statistique Canada, 2008). Le stress, la dépression, les désaccords, la fatigue, le manque de sommeil, les difficultés financières et les difficultés au travail sont les principaux problèmes liés à l'état de santé des parents (Pitt, 2010).

L'annonce du diagnostic d'une maladie grave est un « choc » et bouleverse « tous les repères habituels : au niveau des rôles, au niveau des relations et des responsabilités [...] elle oblige souvent à une réorganisation des modes habituels de fonctionnement » (Pitt, 2010, p. 5). Ceci est corroboré par Mongeau et collab. (2006) cité dans Pitt (2010), dans une recherche où des conjoints endeuillés s'expriment sur l'effondrement de leurs repères habituels. Les gens qui vivent l'annonce d'un tel diagnostic se questionnent et cherchent à créer du sens à partir de cette épreuve (Pitt, 2010, Pillot, 1991).

Les responsabilités, les obligations multiples et leur conciliation sont source d'anxiété (Pitt, 2010). De plus, l'état de santé de l'enfant peut avoir des répercussions sur la vie de couple de ces parents. Plus précisément, les difficultés vécues dans les couples (des tensions, des séparations et même des divorces) sont corrélées avec la sévérité de l'état de santé de l'enfant (Pitt, 2010). Mongeau, Champagne et Carignan (2006) soulignent que devant l'ampleur des soins à donner à leur enfant atteint de maladies graves, les parents sacrifient souvent l'intimité de leur couple.

Néanmoins, pour 50 % des couples, il n'y a pas d'indication de changement en ce sens et pour 18% d'autres couples, cela peut provoquer des rapprochements (Pitt, 2010). Toutefois, il est à noter que la cohésion familiale avant l'apparition d'un problème de santé de l'enfant favorise l'adaptation des parents face à la maladie grave ou chronique de leur enfant (Pitt, 2010).

Une autre retombée majeure de la maladie de l'enfant est l'isolement et la marginalisation auquel font face ces familles. Il a été démontré que plus l'état de santé de l'enfant demande un engagement qui perdure à long terme, plus les gens qui entourent les familles se montrent réticents à leur offrir du soutien (Pitt, 2010, p. 6).

Le manque de soutien de la part de l'entourage peut également être expliqué par la complexité des soins à donner à l'enfant qui requiert souvent un savoir-faire et qui peut créer des inquiétudes et du découragement en regard de l'implication que cela demande (Pitt, 2010). Devant l'absence de leur entourage et la condition de santé de l'enfant, qui exige parfois l'isolement de ce dernier en raison de sa faiblesse immunitaire, la famille est souvent coupée du peu de contacts qu'elle peut avoir. Les parents sont aux prises avec une responsabilité lourde, celle de soigner leur enfant et, parfois, de prendre des décisions dans l'intérêt primordial de l'enfant à un moment où ils sont très stressés et affligés par la perte de la santé de leur enfant, en plus de faire face à d'autres pertes, comme leur stabilité financière et le temps à consacrer aux autres enfants. Les familles d'enfants atteints d'une maladie mortelle tendent à être plus jeunes et à disposer de moins de ressources. Leur qualité de vie est améliorée de manière importante quand la qualité de vie de l'enfant malade s'améliore.

2.5.1.2. Besoins des parents en matière de soins palliatifs

On constate qu'au cours de la maladie de leur enfant, les familles oscillent entre l'espoir et le deuil (Jones et Weisenfluh, 2003). « L'espoir est un mécanisme de survie important et peut être parfois interprété comme du déni » (Traduction libre, Jones et Weisenfluh, 2003, p. 437). Les stratégies d'adaptation (négatives ou positives) utilisées ultérieurement par les familles sont mises en lumière de façon exagérée en temps de crise. Les parents ont besoin de connaître la vérité sur la condition de leur enfant. La situation devient délicate et problématique du point de vue éthique lorsque les parents ne veulent pas savoir la vérité, ou lorsque la famille veut protéger l'enfant de la vérité dans les cas où l'enfant pose des questions et demande des réponses.

Plusieurs recherches confirment que lors de l'hospitalisation de l'enfant, les parents ont besoin d'être informés, d'avoir de l'information adéquate sur la situation de leur enfant.

« La qualité et la quantité d'information que les parents reçoivent influencent leur capacité à prodiguer des soins à leur enfant » (Traduction libre, James et Johnson, 1997, p. 84). L'étude de Schade et Passe (James et Johnson, 1997) a conduit des entrevues auprès de 178 parents et parmi une liste de sujets identifiés, on a demandé aux parents d'identifier les sujets qu'ils croient utile d'aborder avec l'équipe médicale, pour eux et pour leur enfant : l'information à l'égard du diagnostic, du traitement, de la médication et des progrès. Cependant, les recherches de Segal et de ses collaborateurs (James et Johnson, 1997), font état de 61 familles interviewées dont 80% mentionnent ne pas avoir eu le sentiment d'avoir reçu suffisamment d'information relative aux étapes et aux processus menant à la mort de l'enfant. En somme, les parents ne savaient pas trop à quoi s'attendre.

Les résultats de la recherche de James et Johnson (1997) révèlent également trois thématiques qui regroupent les besoins des parents. Premièrement, les parents ont besoin que soit reconnu le statut particulier de leur enfant afin qu'ils puissent maintenir une vie normale pour l'enfant et sa famille. Dans cette optique, il importe de porter une attention particulière aux besoins de la fratrie. Deuxièmement, les parents ont besoin de se sentir accueillis, de développer des liens relationnels avec le personnel soignant. Cet accueil se manifeste par la relation respectueuse empreinte de compassion, d'empathie autour d'une communication ouverte et d'un partage d'information bidirectionnelle. Troisièmement, les parents veulent maintenir leurs responsabilités parentales auprès de leurs enfants. Toutefois, la plupart des recherches effectuées notent que les besoins des parents après la mort de l'enfant seront différents des besoins au cours de la phase palliative.

D'autres études révèlent que les réponses émotionnelles des parents par rapport à la maladie de leur enfant sont motivées par leurs besoins d'être activement impliqués à faire quelque chose d'important et de considérable pour leur enfant (Price et collab., 2011). Selon Price et ses collaborateurs (2011), ce besoin d'implication active a été identifié indépendamment de l'âge de l'enfant, des conditions socio-économiques et culturelles des parents. Cette implication parentale englobe quatre concepts clés dans le processus.

Premièrement, le *piloting*, à travers la maladie afin de retenir un certain sens de contrôle à travers le chaos. Deuxièmement, le *providing*, assurer de donner des soins sur le plan physique et émotionnel à l'enfant et l'ensemble de la famille. Cependant, les parents sont confrontés à des défis et doivent trouver les moyens de les surmonter. Il y a des défis complexes liés à l'apprentissage de nouvelles compétences, trouver un équilibre entre leurs différents rôles et fonctions qu'ils cumulent tout en trouvant des moyens pour maintenir l'équilibre financier. Bien souvent, tout cela se fait au détriment de la santé physique et psychologique des parents. D'où l'importance capitale d'offrir des services de soutien et de répit aux parents (Price et collab., 2011).

Troisièmement, le *protecting*, les auteurs soulèvent le besoin des parents de protéger leur enfant et de se battre pour leur bien-être. En dernier lieu, il y a la préservation, le *preserving*, de leurs rôles de parents, d'époux, d'épouses, etc., pour assurer la cohérence, un sens de normalité familiale, et ce, tout en faisant face aux chaos et à l'adversité. Selon les recherches de Folkman et Lazarus (1980), cité dans Price et collaborateurs (2011), les réponses des parents sont compatibles à deux stratégies d'adaptation, soit la résolution de problèmes qui active le désir de faire quelque chose pour apaiser et se soulager du stress et la deuxième stratégie vient réguler les émotions.

De nombreuses recherches indiquent que les parents trouvent le réconfort en cette période de crise par le sentiment de contrôle qu'ils ont (Midson et Carter 2010, Vickers et Carlisle, 2000). Ce sentiment de contrôle, aussi futile qu'il soit, s'acquiert par la communication ouverte et honnête de la part des professionnels, ainsi que le partage d'information tout en relevant les options et les choix possibles dans une atmosphère empathique. « Avoir la capacité de faire choix et d'avoir du contrôle sont fondamentaux dans les stratégies d'adaptation des parents » (Traduction libre, Midson et Carter, 2010, p. 54).

2.5.1.3. Impacts psychologiques et sociaux de la fratrie

L'impact de la mort d'un enfant a un effet dévastateur pour les parents. Les conséquences psychologiques sont aussi lourdes pour la fratrie. Une série de recherches effectuées confirment que les frères et sœurs souffrent tout autant et sont aussi affectés, et même plus

à certains moments, que l'enfant malade (Rando 1984). Leurs besoins physiologiques peuvent être adressés, toutefois leurs besoins affectifs et émotionnels restent en suspens. Ronger par leur propre chagrin et leur perte, les parents ne sont pas émotionnellement présents pour les soutenir (Rando, 1984). « Il n'est pas rare que ceux-ci soient aux prises avec des sentiments d'isolement, de détresse psychique, des comportements psychosomatiques qui se manifestent par comportements turbulents et d'échec scolaire » (Traduction libre, Hynson et Sawyer, 2001, p. 324). Autrement dit, les frères et sœurs peuvent manifester des comportements non adaptés, vivre plus d'anxiété voire la dépression.

Les frères et sœurs ont leurs propres préoccupations et vivent de l'anxiété à l'égard de l'enfant malade. Les enfants plus jeunes peuvent s'attribuer la responsabilité et la cause de la maladie de leur frère ou de leur sœur. Ils peuvent également être angoissés de connaître le même sort que l'enfant malade. La fratrie peut vivre une gamme d'émotions passant de la colère à la culpabilité en raison du peu d'attention qu'ils reçoivent et de la non-disponibilité émotionnelle de leurs parents. Conséquemment, ils peuvent éprouver du ressentiment par rapport aux traitements qui leur sont réservés. Les études confirment qu'il est important d'identifier des adultes pouvant offrir du soutien et agir comme guide auprès de ces jeunes (Rando, 1984, Hynson et Sawyer, 2001).

Un soutien thérapeutique (thérapie pour les personnes endeuillées) aidera ces jeunes à exprimer leur colère, leurs peurs, leurs tristesses, etc. Après la mort de leur frère ou de leur sœur, les préoccupations persisteront et dans ces situations, il importe d'assurer la continuité du soutien thérapeutique pour évacuer l'anxiété liée à la mort et pour atténuer les symptômes de somatisation (Hynson et Sawyer, 2001). De plus, les parents peuvent être impatients et avoir des attentes irréalistes en conférant plus de responsabilités aux frères et les sœurs. Le fardeau émotionnel et l'épuisement physique des parents ajoutent une charge supplémentaire à ces jeunes (Rando, 1984). « En raison de la culpabilité ressentie d'être en vie, certains frères et sœurs peuvent développer des complexes de perfectionnisme afin de compenser à la perte de l'enfant défunt » (Traduction libre, Jones et Weisenfluh, 2003, p.

440). Certains viennent à idéaliser l'enfant décédé. Par ailleurs, ils peuvent également ressentir de la jalousie et de l'insécurité par rapport à leurs rôles dans la famille.

2.5.1.4. Impact financier

L'Organisme *POGO (Pediatric Oncology Group of Ontario)* estime à huit millions de dollars les frais qu'assument les familles dont l'enfant suit des traitements oncologiques (POGO, 2017). L'impact financier est substantiel, les familles doivent défrayer les frais relatifs à la nourriture, le stationnement, les frais de garde des frères et sœurs et l'hébergement lors des séjours à l'hôpital. Bien souvent, un des parents doit prendre congé du travail pour s'occuper à temps plein de leur enfant malade (Coor, 1995). Sans compter les frais relatifs aux équipements médicaux et aux médicaments et aux traitements non couverts par les régimes d'assurance-maladie. On évalue que les familles perdent au moins un tiers de leur revenu brut (La Société canadienne du cancer, 2014). Généralement, les assurances personnelles des parents n'ont pas de clauses couvrant la maladie des enfants. Donc il n'est pas rare que les familles épuisent leurs économies et contractent des dettes pour continuer à remplir leurs obligations familiales. Les parents doivent souvent avoir recours au soutien financier qu'offrent les fondations de bienfaisances locales et nationales œuvrant pour les enfants gravement malades et de leur famille.

2.5.2. Services communautaires

Comme mentionné précédemment, aux fins de notre recherche nous associons la désignation hospice à une organisation communautaire, un établissement résidentiel de fin de vie qui offre également des programmes et des services dans la communauté dont à domicile. Dans la province ontarienne, les services communautaires peuvent être dispensés par des agences d'hospices à but non lucratif, par des agences de santé communautaire telles que les Réseaux locaux d'intégration des services de santé (RLISS) qui sont régis par le gouvernement et par les organismes à but non lucratif (les hospices). L'offre de services des RLISS est coordonnée par une infirmière-praticienne en soins palliatifs qui s'assure de la mise en œuvre du cercle de soin. Il importe de comprendre que :

La situation actuelle des familles qui ont un enfant atteint de maladies à issue fatale s'inscrit dans le contexte du virage ambulatoire. Des

changements considérables ont été apportés par le transfert des responsabilités assumées par l'État vers d'autres acteurs sociaux, notamment les personnes malades, leurs proches et le secteur communautaire (Pitt, 2010, p.3).

Entre autres, des transformations ont été apportées dans le système de santé visant à éviter ou à écourter le temps d'hospitalisation des personnes malades. L'accent a été mis sur la prise en charge et le maintien à domicile des personnes malades par leurs proches tandis que peu de mesures de répit ont été développées pour soutenir ces proches aidants (Pitt, 2010, Conseil du statut de la femme, 2000).

2.5.2.1. Services communautaires d'hospices

Les hospices s'inscrivent dans une vision holistique qui consiste à soigner la personne dans sa globalité en tenant compte des diverses dimensions de vie de l'individu, de ses besoins d'actualisation de soi et des buts personnels. Les soins holistiques vont au-delà de la maladie. La thématique du colloque de l'Association canadienne de soins palliatifs (ACSP, 2017) s'intitulant *les soins palliatifs, c'est une question de vivre sa vie, de la vivre bien, jusqu'à la toute fin* aborde ce point de vue en amenant la discussion et la réflexion au-delà des soins physiques et des psychosociaux. « Préparer un plan préalable de soins, c'est aussi réfléchir au présent et se concentrer à faire ce qui est important à nos yeux, maintenant et à l'avenir » (ACSP, 2017). La plupart des hospices offrent des programmes à domicile, grâce au soutien de bénévoles. On peut y retrouver également un centre de traitement de jour, des thérapies alternatives et expressives, des services de répit, des suivis thérapeutiques pour les personnes endeuillées, et bien d'autres services pour soutenir la famille et la personne malade. Ces programmes et services peuvent être prodigués aux clients à l'hôpital, dans la communauté, dans les centres de longue durée et à domicile.

Les hospices ont ainsi développé une expertise dans les soins psychosociaux, dans les services de soutien aux personnes endeuillées ainsi qu'une coordination de soins supérieurs. Quoiqu'il y ait peu de recherche sur les services d'hospices pour enfants accablés par une maladie fatale, *The Institute of Medicine* et l'Académie américaine de

pédiatrie militent et recommandent l'intégration des services de soins palliatifs incluant les services d'hospices pour jeunes et enfants (Sanchez et collab., 2012).

2.5.2.2. Programme de répit à domicile : l'apport des bénévoles

La contribution des bénévoles est un atout majeur et important pour les hospices dans la prestation des services communautaires et fait partie intégrante du paysage de soins palliatifs pour les adultes. Par la formation que leur fournit l'agence communautaire, ceux-ci offrent non seulement du répit aux familles, mais également une écoute et une présence empreignent de compassion auprès de la personne ayant une maladie à issue fatale. Le répit constitue également un élément important à tenir compte dans les soins palliatifs pédiatriques. « Parmi les mesures de soutien pouvant leur permettre de mieux faire face aux nombreux défis que comporte leur vie quotidienne, l'offre de répit est primordiale » (Champagne, 2007, 52). Lorsque les bénévoles sont soigneusement sélectionnés, formés et jumelés aux familles, ils peuvent « procurer des moments de ressourcement aux familles et des activités de loisirs aux enfants malades » (Champagne, 2007, p 52).

Les programmes de formation destinés aux bénévoles en soins palliatifs proposent généralement des éléments de contenu relatifs aux grands thèmes suivants : les besoins des personnes malades et de leurs proches, la perte et le deuil, les habiletés de communication, la connaissance de soi et de ses attitudes face à la mort et au deuil (Champagne, 2007). Quoique le sujet soit largement étudié pour la clientèle adulte, il y a peu de recherches portant sur le bénévolat en soins palliatifs pédiatriques.

Toutefois, dans les résultats de la recherche-action de Champagne (2007) portant sur les besoins de formation des bénévoles, cette étude traite notamment des rôles des bénévoles selon la perspective des parents. D'après cette recherche, les rôles des bénévoles comportent deux pivots « soit l'écoute et l'animation d'activités, et que l'introduction par les bénévoles d'une certaine normalité dans la vie de leurs enfants revêtait une grande valeur » (Champagne, 2007, p. 58). Comme illustré dans le tableau 3, cette recherche-action a permis de dégager neuf thématiques pour un corpus de formation et d'apprentissage pour les bénévoles, à partir des réflexions des bénévoles, des parents et des

formateurs. Il y a consensus auprès de parents de l'importance pour les bénévoles de posséder des habiletés communicationnelles et d'écoute. Toutefois, aucun parent n'a souligné le besoin pour les bénévoles d'avoir des connaissances relatives au deuil. On constate également que pour les bénévoles et les formateurs, la connaissance et la formation sont capitales. Cette étape apparaît cruciale pour les bénévoles qui mentionnent que leur participation à la formation devrait les amener à :

...savoir comment intégrer une famille, connaître les types de réactions que peuvent avoir les membres de la famille face à l'arrivée du bénévole dans la famille ; savoir comment approcher l'enfant et les parents et, finalement, connaître les attentes de la famille (Champagne, 2007, p. 56).

Tableau 4 : Synthèse des besoins d'apprentissages des bénévoles

SYNTHÈSE DES BESOINS D'APPRENTISSAGE DES BÉNÉVOLES DE « RÉPIT À DOMICILE » SELON LES THÈMES DÉGAGÉS À PARTIR DES IDÉES DE PARENTS, DE BÉNÉVOLES ET DE FORMATRICES			
	Parents	Bénévoles	Formatrices
1. Notions de base et rôle du bénévole			
1.1. Connaître l'organisme et en utiliser les ressources		✓	✓
1.2. Connaître les différentes facettes de son rôle de bénévole et les intégrer à son action bénévole	✓	✓	✓
1.3. Prendre conscience de la portée de son action bénévole	✓	✓	✓
2. Communication			
2.1. Mettre en pratique des habiletés d'écoute	✓	✓	✓
2.2. Être sensibilisé à l'importance de la communication non verbale	✓		✓
2.3. Éviter les comportements nuisant à la communication	✓	✓	✓
2.4. Savoir décoder la dynamique familiale et s'y adapter (non retenu)		✓	
2.5. Mettre en pratique des habiletés de gestion de crise (non retenu)		✓	
2.6. Mettre en pratique des habiletés de relation d'aide (non retenu)			✓
3. L'enfant malade et ses proches – Aspects psychosociaux			
3.1. Être sensibilisé au vécu des enfants et de leurs proches	✓	✓	✓
3.2. Être sensibilisé à la diversité culturelle des familles		✓	
4. L'enfant malade et ses proches – Aspects physiques			
4.1. Être sensibilisé au vécu des enfants et de leurs proches	✓	✓	✓
4.2. Connaître des notions de base sur les maladies des enfants et leurs effets		✓	✓
4.3. Se sentir plus familier avec l'équipement médical		✓	✓
4.4. Adopter un comportement sécuritaire face aux enfants nécessitant des soins complexes	✓		✓
4.5. Offrir des soins physiques (non retenu)			
5. Aspects relatifs au deuil			
5.1. Connaître des notions de base sur le deuil		✓	✓
5.2. Considérer différents deuils susceptibles de se produire dans le contexte de sa relation avec l'enfant et sa famille		✓	✓
5.3. Être sensibilisé à la diversité culturelle des familles		✓	✓
5.4. Connaître les différentes facettes de son rôle de bénévole (auprès de l'enfant en fin de vie et de sa famille) et les intégrer à son action bénévole			✓
6. Aspects relatifs au stress			
6.1. Développer des moyens d'adaptation aux facteurs de stress propres à son action bénévole (non retenu)			✓
7. Aspects éthiques			
7.1. Connaître les différentes facettes de son rôle de bénévole (en rapport avec les principes éthiques) et les intégrer à son action bénévole		✓	✓
8. Aspects éducatifs			
8.1. Organiser et animer des activités récréatives	✓	✓	✓
8.2. Manifester des attitudes éducatives envers l'enfant	✓	✓	✓
8.3. Gérer le temps de la visite		✓	✓
8.4. Avoir recours à sa créativité	✓	✓	✓
8.5. Connaître des notions de base sur le développement de l'enfant		✓	✓
9. Aspects réflexifs			
9.1. Approfondir sa connaissance de soi	✓	✓	✓
9.2. Faire des retours sur son action bénévole		✓	

(Champagne, 2007, p.59).

2.5.2.3. Spécificité de la formation des bénévoles en soins palliatifs pédiatriques

La connaissance de base des stades de développement de l'enfant et la connaissance de leurs réactions sont nécessaires pour les bénévoles afin qu'ils puissent répondre aux besoins psychosociaux des enfants atteints de maladies fatales, car ces besoins diffèrent des besoins des adultes dans la même situation.

Par rapport aux thèmes du deuil et de la mort, plusieurs aspects sont différents lorsqu'il s'agit d'accompagner un enfant plutôt qu'un adulte : le bénévole doit notamment développer une compréhension élémentaire de l'évolution du concept de mort chez les enfants et les adolescents. Il lui faut aussi mieux connaître les particularités du deuil chez un parent et chez un membre de la fratrie ainsi que se familiariser avec quelques points de repère pour le soutien des familles endeuillées (Champagne, 2007, p. 58).

Toutefois, la formation des bénévoles doit porter un regard particulier sur les habiletés de communication des bénévoles œuvrant auprès d'enfants gravement malades. Les aptitudes communicationnelles, particulièrement l'écoute active, sont des compétences essentielles au travail du bénévole et se pratiquent aussi bien avec les parents d'enfants atteints de maladie grave ou fatale qu'avec les adultes en phase palliative et leur entourage. Toutefois ses habiletés sont insuffisantes pour développer une relation de proximité avec les enfants malades (Champagne, 2007). La capacité et l'habileté des bénévoles à animer et à offrir différents types d'activités récréatives sont essentielles, car ce sont ces activités qui leur permettent d'établir une relation engageante et une communication fructueuse avec des enfants d'âges et de conditions diverses (Champagne, 2007). D'ailleurs, la créativité se révèle un atout pour les bénévoles.

La recherche de Champagne (2007) souligne que le bénévole doit être engagé dans une démarche réflexive en ce qui a trait à « la connaissance de soi et de ses attitudes face à la mort et au deuil » (p. 59). Il importe que cette réflexion puisse permettre de se questionner, d'analyser sa position personnelle quant à ses attitudes et croyances par rapport à la maladie et par rapport aux individus nécessitant des soins et des besoins spéciaux.

2.5.3. Vision des services médicaux

Notre société repose grandement sur la science et la technologie, alors que la plupart d'entre nous n'y connaissent absolument rien

Carl Sagan

Comprendre le paradigme de la vision médicale dans lequel évoluent la médecine et les services palliatifs pédiatriques est essentiel pour une collaboration et un partenariat fructueux entre les trois acteurs. La vision médicale porte le discours dominant et façonne la manière dont les soins sont prodigués et les relations soignantes/soignées. La compréhension de cette vision permet de trouver des voies alternatives et complémentaires sans tomber dans la dualité. Nous ne remettons pas en cause la légitimité de la médecine, cependant nous voulons susciter une réflexion critique qui favorisera une meilleure redistribution et un équilibre du pouvoir dans les prises de décision médicales.

La médecine occidentale verse dans le prolongement de la vision scientifique. De ce fait, les connaissances médicales se conforment de plus en plus aux lois générales des sciences de la nature, fondées sur une observation objective des phénomènes naturels. Ainsi le discours scientifique et médical se distance de tout phénomène métaphysique. La médecine scientifique actuelle est l'aboutissement d'une longue évolution dont la rationalité régit l'élaboration de tout le corpus des connaissances médicales biologiques (Paolaggi et Coste, 2001). La vision médicale et la vision scientifique sont également partagées et acceptées par les courants politiques, économiques et sociaux d'où les vérités scientifiques édictent les normes des sociétés (Paolaggi et Coste, 2001).

On peut relever que le discours médical a une influence et un rôle décisif dans l'établissement des normes qui qualifient la santé, car il énonce avec de plus en plus de précision les signes distinctifs de l'individu normal (Balliu, 2005). Quoique la médecine scientifique soit de plus en plus contestée par d'autres conceptions de la médecine dite traditionnelle, alternative et socioculturelle à la médecine occidentale (Paolaggi et Coste, 2001). Néanmoins, celle-ci est cautionnée par la gent politique et économique mondiale (Paolaggi et Coste, 2001). « La médecine, c'est aussi cela : une lutte d'influences et de pouvoir, un enjeu financier gigantesque » (Balliu, 2005, p. 8).

Par ailleurs, l'introduction des pratiques basées sur des données probantes a eu pour effet de standardiser la pratique médicale. Mais en même temps que le paradigme de l'*Evidence Based Medicine (EBM)*, c'est-à-dire la médecine basée sur les données probantes, a connu un succès croissant en Amérique du Nord, en Europe et en Asie. Les soignants étaient progressivement conduits vers une médecine de plus en plus procédurale, à savoir une pratique du soin de plus en plus encadrée par des protocoles (Azria, 2012).

À l'origine conçue pour éclairer les médecins dans leurs prises de décision, L'*EBM* est devenue en Amérique du nord et ailleurs dans le monde, une méthode de gestion des risques contribuant à la standardisation de la pratique médicale, et à la déshumanisation de la relation entre soigné et soignant (Azria, 2012, p. 1).

Ainsi la médecine et les soignants ont évolué vers une pratique de soins de plus en plus procédurale et encadrée par des protocoles. Ces procédures, cadres et protocoles répondent aux désirs et aux volontés clairement énoncées par des organismes d'État, organismes assureurs, publics ou privés, de rationaliser les pratiques médicales par le biais de leur standardisation (Azria, 2012). De plus, ces procédures avaient pour objectifs la mise en place de dispositifs de gestion de la santé inspirés du néolibéralisme. D'ailleurs, ces méthodes sont empruntées au secteur industriel et aux théories de la nouvelle gestion publique pour gérer la santé au même titre que tout processus industriel (Azria, 2012). Dans cette optique, il fallait être en mesure de standardiser les pratiques en instaurant une approche procédurale du soin.

Quoique la vision et le discours médical soient de plus en plus contestés, celle-ci représente toujours un des symboles puissants du pouvoir de la médecine. « La rationalité médicale, par la puissance qu'elle a acquise, a donné toutes les preuves nécessaires de sa légitimité et ne saurait être remise en question par cette contestation de ce rationalisme qui reproduit les erreurs du positivisme » (Azria, 2012, p. 13). De la perspective du postulat positiviste, la connaissance que génère la science est la connaissance de la réalité, une réalité objective, non assujettie à l'observation de celui qui la décrit (Lien Do, 2003). Comme en médecine, tout fonctionne tant que cette réalité est prévisible, contrôlable. Toutefois, cette vision s'adapte difficilement lorsqu'elle est mise en application dans le traitement de réalités de

second d'ordre (Lien Do, 2003), c'est-à-dire, réalités qui relèvent de l'univers construit dont tout ce qui englobe les activités humaines, construites et non données, telles que la communication (Lien Do, 2003). Ceci constitue un enjeu fondamental, car nous sommes d'avis, que l'univers des soins palliatifs pédiatriques correspond à une réalité de second ordre puisque, le développement d'une vision concertée et intégrative ainsi que le déploiement et l'intégration des services pédiatriques repose sur le dialogue et la communication

2.5.3.1. Attitudes et actions des équipes médicales

L'objectif principal des soins et des traitements hospitaliers pour les enfants se concentre sur l'aspect curatif. Par conséquent, la mort est souvent vue comme un échec par l'équipe soignante. Dans bien des cas, celle-ci est reconnue comme possibilité et discutée ouvertement seulement à la toute fin du séjour de l'enfant à l'hôpital. Par conséquent, l'hésitation de la part de l'équipe médicale de discuter ouvertement avec les enfants et les parents des options a une incidence sur la capacité de ceux-ci de se préparer et de faire des choix. Malgré les nouvelles tendances, la croissance des programmes et des services infirmiers dans la communauté, le malaise de la part des pédiatres semble perdurer.

2.5.3.2. Bioéthique médicale

L'évolution des soins de fin de vie ne se fait pas sans bousculer des postulats moraux et éthiques tant sur le plan individuel et de la société. À cet égard, nous assistons entre autres depuis quelques années à la décriminalisation de l'aide médicale à mourir qui en quelque sorte bouscule l'éthique médicale ainsi les valeurs, les croyances personnelles et ceux de la société. Plusieurs pays européens se sont positionnés en faveur de l'assistance médicale pour mourir pour les personnes confrontées à une maladie dégénérative et irréversible, être dans un état de déclin avancé qui ne peut pas être inversé (Santé Canada, 2017). Le gouvernement canadien a décriminalisé l'aide médicale à mourir en 2016.

Dans le domaine des soins palliatifs, les soignants vivent régulièrement des conflits au regard des questions éthiques. La mauvaise communication, la différence des valeurs et l'ambivalence des acteurs sont les sources majeures de ces questions alors que le patient, la qualité des soins, l'arrêt des traitements, l'acharnement thérapeutique en sont les enjeux (Ntetu et

Tremblay, 2014, p. 77).

Le milieu palliatif pédiatrique est vivement interpellé par les questions et les réflexions que suscite la bioéthique, notamment par les questions soulevées en ce qui a trait à la capacité de l'enfant ou du jeune de consentir ou de refuser les traitements. À cet égard, certaines provinces canadiennes ont statué qu'à partir de l'âge de 16 ans les mineurs sont capables.

La réflexion bioéthique qui interroge la place du sujet autonome dans le soin, la médecine et la psychologie du développement qui tiennent compte de l'âge maturatif et du niveau de discernement de l'enfant, et la loi qui définit les droits et devoirs de chacun. Comme souvent lorsque l'enfant est en jeu, certaines incohérences peuvent affleurer entre ces différents niveaux de réflexion. On tentera aussi de les évoquer selon l'âge de l'enfant (Rouget, 2017, p. 146).

D'autres provinces exigent que l'enfant soit capable de comprendre le traitement proposé, les avantages et les risques, ainsi que les options de rechange, et de prendre la décision sans être forcé à le faire. C'est le cas de l'Ontario, l'Alberta, la Colombie-Britannique, le Manitoba et le Saskatchewan. Ces provinces ne reconnaissent pas l'âge des mineurs comme facteur déterminant au consentement des soins médicaux. Ces provinces se régulent selon le principe *mature minor doctrine*. Ce principe reconnaît davantage le niveau de maturité et de compréhension du patient à l'égard de la nature et des conséquences des traitements. Ce principe permet également aux médecins de juger la capacité décisionnelle des enfants tout comme chez les adultes (Collège royal des médecins et des chirurgiens du Canada, 2014).

Autrement dit, lorsque la situation le permet, on accorde plus d'importance aux compétences de l'enfant plutôt que son âge pour juger de sa capacité décisionnelle concernant leurs soins. Cependant, en l'absence d'un âge légal de consentement, les parents et les professionnels peuvent se demander quelle responsabilité l'enfant devrait assumer et quelles informations il devrait recevoir concernant les décisions relatives à son traitement. Par ailleurs, les recherches actuelles pédiatriques portant sur la fin de vie et les soins palliatifs tendent à donner une plus grande place décisionnelle aux jeunes patients dans leurs traitements (Whitty-Rogers et collab., 2009).

Cependant, on doit tenir compte des facteurs de maturité, de compréhension et du stade développemental cognitif du patient. Par contre, d'autres questions éthiques demeurent, comme la quantité et le type d'informations qui devraient être partagés avec un enfant. Doit-on lui dire ? Les études font consensus à l'égard de ces questions, selon les auteurs : « Des informations médicales honnêtes et communiquées de manière délicate aident les patients et les familles à comprendre les questions de santé, à y faire face et à prendre des décisions éclairées concernant les options de soins » (ACSP et RCSPE, 2006, p.11).

Les chercheurs soutiennent qu'il faut prendre en considération les valeurs culturelles et/ou religieuses de la famille ainsi que la capacité de l'enfant de comprendre afin de déterminer le moment, la manière et les informations qui sont révélées. Le processus de prise de décision doit être axé sur la famille. La signification de la vérité et l'approche utilisée pour la communiquer sont fortement reliées aux pratiques et aux valeurs religieuses et culturelles de l'individu ou de la famille. Un enfant a aussi le droit de ne pas se prévaloir de l'option d'être informé, et préférer que ses parents reçoivent les informations en son nom (Whitty-Rogers et collab., 2009).

Sommairement, dans ce chapitre, nous avons mis en perspective quelques préoccupations et éléments centraux sous-jacents aux systèmes qui influencent les dynamiques et les interactions en jeu dans l'approche centrée sur la famille. Il importe de comprendre la complexité de ces interrelations et l'unicité de chacun ainsi que leurs points de convergences pouvant faciliter la communication, le développement d'une vision et d'une stratégie commune et créative favorisant le développement des programmes et services d'hospices pédiatriques.

CHAPITRE III

3. MÉTHODOLOGIE

Dans le souci d'améliorer la qualité de vie et les services pour les enfants et les familles nécessitant de soins palliatifs pédiatriques à domicile, nous voulons comprendre le cadre contextuel de ce milieu de soins ainsi que son mode de fonctionnement et son mode opérationnel. Pour ce faire, nous devons analyser les services pour mieux les comprendre. Nous croyons que cette recherche permettra d'augmenter les connaissances et la compréhension des travailleurs sociaux de l'intégration des thématiques dans la mise en application de l'approche centrée sur la famille. De plus, dans le développement des services et programmes d'hospices pédiatriques, les travailleurs sociaux peuvent exercer leurs rôles d'agents de changement et de revendication des droits pour les enfants et leurs familles nécessitant des soins palliatifs à domicile.

3.1. Type de recherche

Puisque l'objectif est de mettre en lumière les points de vue pouvant faciliter la collaboration et le partenariat entre les acteurs impliqués, nous avons privilégié deux groupes de participants pour notre étude. Le groupe de participants professionnels visait entre autres les représentants des services médicaux et des services communautaires comprenant des membres de directions d'agences communautaires de services d'hospices, les travailleurs sociaux du milieu, les équipes interdisciplinaires. L'autre groupe de participants représenterait des familles ayant bénéficié de services.

À juste titre, cette recherche se veut une étude préliminaire, exploratoire permettant de faire un premier constat en posant les jalons pour une éventuelle recherche de plus grande envergure. « Une recherche qualitative de nature exploratoire permet de se familiariser avec les gens, leurs préoccupations. Elle peut servir à déterminer les impasses et les blocages susceptibles d'entraver un projet de recherche à grande échelle » (Deslauriers et Kérisit, 1997, p, 86).

La recherche qualitative permet d'étudier la complexité des phénomènes sociaux et humains. À cet égard, la recherche qualitative permet de traiter des données non quantifiables, elle concilie diverses techniques de collecte et d'analyse de données. Elle fait appel à une méthode d'analyse inductive pour capter et codifier le vécu quotidien tout en construisant une vision et un savoir holistique de la réalité (Anadón, 2006). Autrement dit, ce type de recherche est pertinent pour décrire et explorer les événements sociaux de manière approfondie car les données colligées vont au-delà du cadre d'analyse préétabli et les données ne sont pas restreintes par des thèmes prédisposées (Mayer et collab., 2000). Elle permet également la mise en valeur de la subjectivité du chercheur et des participants (Anadón, 2006). C'est une méthode flexible et qui s'adapte à « la construction progressive de l'objet d'étude et elle s'ajuste aux caractéristiques et à la complexité des phénomènes humains et sociaux » (Anadón, 2006, p.24).

La recherche qualitative est généralement utilisée pour décrire une situation sociale, un événement, un groupe ou un processus et parvenir à une compréhension plus approfondie. L'accent est placé sur les perceptions et les expériences des personnes ; leurs croyances, leurs émotions et leurs explications des événements sont considérées comme autant de réalités significatives (Mayer et collab., 2000, p. 58).

Dans cette optique, nous sommes intéressées à la manière dont les participants construisent leurs réalités à partir et du sens que ceux-ci confèrent aux événements (Mayer et collab., 2000). Par l'approche qualitative de nature exploratoire et interprétative, nous invitons les participants issus de la population ciblée à partager leur vécu expérientiel, leurs réflexions et leurs idées en ce qui a trait à leur trajectoire dans la recherche de services ou dans la prestation de services palliatifs pédiatriques après le décès de leur enfant et de leur patient en ce qui concerne les professionnels.

La recherche qualitative/interprétative est celle par laquelle les chercheurs souhaitent comprendre les significations que les individus donnent à leur propre vie et à leurs expériences. Le point de vue, le sens que les acteurs donnent à leurs conduites ou à leur vie est matière d'observation et de recherche. Ici, on met en valeur la subjectivité dans la compréhension et l'interprétation des conduites humaines et sociales (Anadón, 2006, p.15.).

L'approche qualitative a été retenue, car elle s'avère propice pour recueillir des récits liés à des expériences de vie. Autrement dit, elle offre l'occasion aux participants de se dire, de

partager leurs opinions, le sens qu'ils accordent à leurs vécus et leurs expériences, et ce, dans leurs propres mots. La recherche qualitative permet de faire état de la description d'une situation sociale, d'un évènement, d'un groupe ou d'un processus. Ce cadre d'analyse permet une meilleure compréhension plus poussée de l'objet d'étude et d'explorer et capturer l'expérience et le vécu des participants selon leur propre cadre de référence.

3.2. Choix de l'échantillon

Un échantillonnage non aléatoire a été retenu. Nous avons opté pour un échantillon représentatif composé de familles et d'agences d'hospices du grand Toronto métropolitain. L'échantillonnage fut sélectionné pour leurs expertises, leurs connaissances du milieu et parce qu'ils sont concernés par la problématique. La technique de recrutement par « boule de neige » est particulièrement utile au chercheur qui souhaite étudier une problématique vécue dans une population très spéciale, de taille limitée, et connue seulement d'une minorité de personnes » (Mayer et collab., 2000, p. 83). Mon échantillon est donc composé de deux familles et deux professionnels.

3.2.1. Recrutement

Le recrutement s'est fait par le biais d'annonces sur divers réseaux sociaux et par des courriels envoyés aux différents organismes œuvrant dans le domaine. Nous sommes parvenus à faire des entrevues semi-dirigées avec des parents, soit une mère et un couple ainsi que deux professionnelles du milieu. Cette étude vise des adultes de 25 ans et plus, des familles qui ont bénéficié des services palliatifs pédiatriques pour leur enfant dont le décès est survenu au moins deux ans avant la participation à cette recherche. Les professionnels évoluant dans le milieu des soins palliatifs pédiatriques sont également visés par cette recherche dans la prestation des soins et des services palliatifs pédiatriques.

3.3. Profil des participants

Notre échantillonnage comporte la participation d'une mère, d'un couple ainsi que de deux professionnels du milieu, soit une infirmière spécialisée en soins palliatifs pédiatriques et une gestionnaire de programme d'une agence communautaire en soins palliatifs pour adultes et pour enfants. Les noms des participants ont été changés pour préserver leur confidentialité.

3.3.1. Familles

La famille Bloom a perdu leur petite fille prénommée Jade, âgée de deux et demie en 2005, à la suite d'un cancer du foie qui a développé des métastases dans les poumons. Le pronostic qui lui avait donné lui accordait moins de 5 % de chance de survie. Avant la naissance de Jade, Tracy, la mère de Jade avait vécu une fausse-couche. Le cancer de Jade fut dépisté à l'âge de huit mois. Jade était enfant unique et les parents se sont divorcés peu de temps après les funérailles. L'entrevue fut conduite avec Tracy Bloom, la mère de Jade. La famille Blackburn a été confrontée à la mort de leur fille Grace en 2014 à l'âge de sept ans. Grace était l'aînée d'une famille de trois enfants. À l'âge de trois ans, elle développa une forme de leucémie agressive avec 50% de chance de guérison. Grace est décédée à la maison dans les bras de ses parents. L'entretien s'est déroulé au domicile familial avec les deux parents, soient Lynn et Jeff Blackburn.

3.3.2. Professionnels

Joan Smith est une infirmière spécialisée en soins palliatifs pédiatriques. Elle a travaillé pendant dix ans au département de soins palliatifs d'un hôpital spécialisé en soins pédiatriques oncologiques. Elle travaille actuellement pour une agence communautaire. Son mandat est de bâtir la capacité de la communauté professionnelle en matière de soins palliatifs par la formation et l'éducation. Nicole Ross est une gestionnaire de programme pour les bénévoles pour une agence communautaire depuis 6 ans. Elle fut bénévole auprès des familles pendant plus de 12 ans pour son employeur actuel. Elle gère plus de 300 bénévoles offrant des services dans la communauté.

3.4. Lieux de réalisation des entretiens

En ce qui concerne les entrevues, nous étions soucieuses d'accommoder les participants et de tenir les entrevues à leurs endroits désignés. Pour cette raison, les quatre entretiens ont eu lieu dans des lieux divers. Nous avons effectué une entrevue téléphonique, un entretien s'est fait dans un lieu public, une autre entrevue a été faite au bureau de travail d'une des professionnelles et le dernier entretien eut lieu au domicile des participants.

3.5. Outils de cueillette des données

Afin de recueillir les descriptions du vécu et des expériences personnelles des participants, nous avons réalisé quatre entrevues semi-dirigées d'une durée d'environ soixante-quinze minutes chacune.

Ce type d'entrevues se prête bien aux recherches visant à circonscrire les perceptions qu'a le répondant de l'objet étudié, les comportements qu'il adopte, les attitudes qu'il manifeste. Cette forme d'entrevue est aussi appropriée dans le cas de préenquêtes permettant d'éprouver certaines hypothèses ou la qualité de certaines questions (Mayer et collab, 2000, p. 120).

Les entretiens ont été guidés par deux canevas d'entretiens semi-dirigés distincts, soit un visant les familles et l'autre questionnaire s'adressant aux professionnels (Appendice IV et Appendice V). Les canevas d'entrevues comportent des questions ouvertes préétablies portant sur quatre grandes thématiques pertinentes telles que : la compréhension du vécu familial, le contexte actuel de l'offre de service, ainsi que les suggestions de pratiques et d'initiatives innovatrices. L'objectif de notre recherche étant double, soit de comprendre le sens du vécu expérientiel des familles et des professionnels ainsi que de faire ressortir des éléments pouvant soutenir l'intégration et le déploiement des services. Pour soutenir notre collecte de données nous avons utilisé plusieurs outils et documentations. Dans un premier temps, nous avons procédé à l'annonce de notre projet de recherche afin de recruter des parents et des professionnels (Appendice I et Appendice II). Au début des entretiens, nous avons présenté et discuté du consentement avec les participants. Ceux-ci ont eu l'occasion de poser des questions avant de signer le consentement (Appendice III).

3.6. Méthode d'analyse

Nous avons procédé à la transcription du verbatim de chaque enregistrement audio des entretiens. Les données recueillies ont été codifiées, regroupées dans des thématiques prédéterminées, toutefois, d'autres thèmes ont émergé en cours de processus (Mayer et Deslauriers, 2000). La codification a permis de dégager des thèmes pertinents et relatifs à nos questions et sous-questions de recherches. Nous avons effectué l'analyse thématique comme telle de chacun des entretiens, ce qui consistait à dégager et résumer le contenu des thèmes, à dégager leur récurrence, à procéder à des regroupements, selon les convergences et les divergences dans les idées exprimées, etc. (Mayer et Deslauriers, 2000). Dans un dernier temps, nous avons procédé à une analyse thématique afin de faire ressortir les points convergents.

3.7. Limites et défis de la recherche

Initialement, notre projet de recherche se cadrerait davantage dans une approche méthodologique participative, dans laquelle les participants étaient sollicités activement à diverses étapes du processus. À cet égard, nous avons envisagé de faire huit (8) entrevues individuelles (familles et professionnelles) et deux (2) entrevues de groupe réunissant les familles et les professionnels pour commenter et valider les résultats. Cependant, nous avons rencontré des difficultés en cours de processus auxquelles nous avons dû nous ajuster. Tenant compte de ces difficultés, nous avons dû réaligner l'orientation de notre mémoire afin que celui-ci puisse servir d'étude préliminaire pouvant être récupérée dans une recherche future plus étendue portant sur la problématique identifiée dans une vision participative. Cependant, malgré une promotion et un recrutement intensif, nous avons été confrontés à des difficultés de recrutement, dues à la nature et au caractère sensible de notre objet d'étude.

Par conséquent, nous avons dû recadrer notre projet en tenant compte de cette difficulté et de la réalité à laquelle nous étions confrontées. L'objet d'étude a ainsi été recadré dans une perspective exploratoire et réflexive faisant le point sur la vision et les perspectives des

familles et des professionnels quant au déploiement des services, de leurs parcours, tout en sillonnant les obstacles et enjeux relatifs au milieu.

CHAPITRE IV

4. PRÉSENTATION DES DONNÉES

Dans le chapitre qui suit, nous ferons état de nos résultats de recherche dérivant des récits des participants en ce qui a trait à leur vécu expérientiel dans leur parcours et leur cheminement du milieu des soins palliatifs pédiatriques comme familles et professionnels. Dans un premier temps, nous allons dépeindre la trajectoire des parents ainsi que leurs visions et points de vue en ce qui a trait à l'offre de service actuel. Nos entretiens avec les parents ont traité des thèmes déjà préétablis par le canevas d'entretien ainsi que des thématiques qui ont émergé lors des entretiens. Les thèmes suivants ont émergé des entrevues :

- Trajectoire /vécu et contexte familial
- Choix d'être simplement parent/ou d'être des soignants
- Quête de sens : l'espoir /guérison
- Adaptation aux besoins changeants et émergents
- Considération éthique des parents et des professionnelles : implication de l'enfant, lui dire la vérité, développement de l'enfant
- Évaluation des besoins : clarification des options et choix éclairé

Nous exposerons également les perspectives des professionnelles à propos de l'offre de service actuel et leurs réflexions quant aux approches pratiques et initiatives émergentes et/ou innovatrices. À cette fin nous avons abordé les thèmes ci-dessous :

- Processus de prestation de services et transition de services hospitaliers
- Transition de services hospitaliers vers la communauté : Perspectives des parents et des professionnelles
- Bâtir la capacité : formation et éducation
- Communication
- Implication et impacts du service social en soins palliatifs pédiatriques.

Faisons un bref rappel du portrait des participants présentés dans le chapitre précédent. Tout d'abord, nous avons rencontré la mère de Jane Bloom décédée en 2005, quelque temps avant de fêter son troisième anniversaire. L'entrevue a eu lieu dans un restaurant. Par la suite, nous avons rencontré les parents de Grace Blackburn décédée en 2012 à l'âge de 7 ans. Nous avons conduit l'entretien au domicile familial avec les parents, Jeff et Lynn Blackburn. Les parents des deux enfants ont reçu des services de soins de fin de vie pour leurs filles. En ce qui concerne les deux professionnelles, l'une des entrevues s'est déroulée sur les lieux de travail, et l'autre entrevue s'est déroulée au téléphone. Il importe de préciser que les entretiens se sont déroulés en anglais. La transcription du verbatim est également en anglais. Toutefois, les extraits des entrevues utilisés dans ce mémoire sont le fruit d'une traduction libre de la chercheure représentant le plus fidèlement les propos des participants.

4.1. Trajectoire /vécu et contexte familial

L'annonce du diagnostic de la maladie fatale de leurs enfants a été reçue comme un choc séismique par les parents. Jade et Grace furent diagnostiquées avec des cancers très agressifs et de faibles pronostics de guérison. Le choc émotionnel a été si violent que les familles se disent avoir été incapables de se souvenir de la suite de la discussion avec les médecins spécialistes lors de cette rencontre. Foudroyés par la nouvelle, les parents étaient incapables de traiter le flux d'information. La mère de Jade se souvient de ce moment charnière d'autant plus que Jade ne manifestait aucun signe de maladie grave, la famille a été prise par surprise et dépassée par la nouvelle.

« Mon mari et moi étions assis dans la salle, attendions nerveusement les médecins. Ils sont rentrés et ils nous ont donné le diagnostic, j'ai vomi instantanément parce que cela dépassait mon imagination. Les chances de survie de notre fille étaient moins de 5% selon les médecins. Il lui restait peut-être une à deux semaines à vivre. Nous étions en état de choc, complètement paralysé. Cela nous a pris un certain temps pour absorber la nouvelle et la partager avec la famille et les amis » (Tracy Bloom).

Les familles ont eu peu de temps pour réfléchir et pour prendre un certain recul par rapport au déroulement des événements. Des décisions importantes devaient se prendre rapidement quant aux traitements et aux soins à donner à leurs enfants.

« Nous nous sommes retrouvés au beau milieu d'une tornade. Tout se passait très vite. Nous sommes restés à l'hôpital et notre fille cadette a été chez ma mère » (Lynn Blackburn).

Bouleversées et en grande détresse émotionnelle, ces familles doivent réorganiser leurs vies pour répondre à leur nouvelle réalité naissante.

« Ce chemin sur lequel nous étions projetés était le plus ardu que notre petite famille a eu à parcourir. À ce moment, Grace et la famille vivions à l'hôpital *Sick Kids* de Toronto. Nos vies se sont arrêtées. » (Lynn Blackburn).

Conséquemment, ces ajustements ont dû également se faire sur le plan professionnel. Pour les parents de Grace, cela signifiait une absence prolongée du travail, diminuant davantage un revenu familial déjà réduit en raison du congé de maternité de la mère pour la sœur cadette de Grace. La famille vivait un stress financier aigu. De plus, la résidence familiale étant située en banlieue amenait des déplacements, il fallait en parallèle répondre aux besoins de soins et de présences parentales des deux autres enfants, maintenir une routine de routine de famille et une intimité de couple, puis faire la gestion des horaires et la gestion du stress que génère ce bouleversement. La vie de famille est difficile à maintenir avec le va-et-vient que provoquent les traitements intensifs de Grace et la famille choisit de louer un condo, avec le soutien financier de la famille élargie, des amis et des fonds obtenus par des agences caritatives près de l'hôpital. Pendant plus d'un an, la famille devait soutenir leur prêt hypothécaire ainsi que les frais de location du condo.

Le cercle social change également : la famille immédiate et les amis sont source de soutien et de réconfort, lorsque ceux-ci sont proches et disponibles. Il n'en reste pas moins que la maladie de l'enfant change le statut social de la famille tout en créant une certaine mouvance au sein des amitiés. Tracy Bloom raconte que le fait d'être parent d'un enfant atteint d'une maladie fatale change rapidement sa perception de la vie et de la mort. La mort, sujet tabou, s'infiltre à la réalité de ces individus. Elle s'invite dans les discussions, elle nous confronte à notre vulnérabilité et notre fragilité humaine, elle crée des malaises, des non-dits et de l'évitement auprès de certaines personnes. Pour certains amis, poursuit-elle, il est difficile de composer avec cette nouvelle réalité. Ainsi, certaines amitiés deviennent plus distantes, faisant place à un nouveau réseau de soutien : le réseau des

parents d'enfant atteint de cancers et/ou d'une maladie grave et incurable. Selon les dires des mères, cet évènement a altéré leurs vies, elles sont devenues beaucoup plus réflexives par rapport au sens de la vie.

« Ma perspective sur plusieurs choses a changé. Tellement de choses ont changé, mes priorités, le filtre par lequel je vois la vie. Je me souviens de m'être rendue au marché et les clients étaient frustrés et se plaignaient, car la caissière n'était pas assez rapide. Je n'arrivais pas à croire ce qui se passait devant moi, alors qu'il a tellement de choses plus importantes sur lesquelles mettre notre énergie » (Lynn Blackburn).

4.2. Choix d'être simplement parent ou d'être des soignants

La question de choix et d'options de services ressort comme un élément incontournable tant pour les familles. Les deux familles avaient des besoins différents en matière de leur implication dans le processus de prestation de soins offerts à leur enfant. Les parents de Jade ne voulaient pas administrer des soins eux-mêmes à leur enfant par crainte de lui faire mal. Quoiqu'ils aient été formés pour administrer certains médicaments et certains traitements, Tracy, la mère de Jade, se voyait incapable de faire ces tâches, car elle était émotivement complètement défaite et n'avait pas l'énergie pour entreprendre cette tâche. C'était sécurisant pour elle de savoir que les soins et services de l'hôpital lui étaient accessibles en tout temps.

Elle reconnaît que l'équipe hospitalière lui avait offert la possibilité de participer aux soins de traitements plus actifs, telle que l'administration de médicaments. Toutefois, elle a choisi des tâches avec lesquelles elle se sentait plus à l'aise de faire, comme les soins corporels. De ce fait, cette mère était beaucoup plus en confiance que les soins se passent à l'hôpital. Ultiment, la famille se sentait mieux à l'hôpital. Malgré ses deux ans, Jade était impliquée dans le processus décisionnel. Jade pouvait choisir ses repas et ses vêtements, elle était également impliquée dans la décision de retourner à l'hôpital ou pas quelque temps avant son décès.

Pour Tracy Bloom, son rôle de mère et de protectrice avait préséance sur les autres fonctions. Par contre, son mari tenait à participer plus activement aux soins et traitements

médicaux et cela fut possible également. Il était important pour les parents de Jade d'actualiser pleinement leurs rôles de parents. Administrer des soins à la maison n'était pas une option viable pour cette famille en raison de la complexité des soins et traitements médicaux en lien avec la maladie de leur fille.

L'expérience de la famille de Grace était différente sur ce point. Leur vision était que les parents sont les experts de leur enfant et ils étaient motivés à ce que leur fille puisse avoir une enfance la plus normale qu'il soit possible dans les circonstances de la maladie. Tout en reconnaissant l'expertise de l'équipe médicale, la famille tenait à participer à prodiguer les soins médicaux. Dès le début, les parents de Grace ont choisi de vivre cette expérience en famille et d'être à la maison le plus souvent possible avec leur enfant afin de lui offrir le soutien et le réconfort de la vie familiale ainsi que la présence de sa sœur. Le choix d'offrir le maximum de soin à la maison demande une logistique organisationnelle importante et les parents ont décidé de jouer un double rôle, soit de parents et de soignants de première ligne.

« Notre but était de la laisser redevenir une enfant normale pour le temps qu'il lui restait et qu'on avait avec elle, quelques jours, un mois, deux semaines, c'était vraiment difficile de tout contenir » (Lynn Blackburn).

Cependant, être soignant à la maison est un travail exigeant qui vient avec son lot de stress et d'imprévus. C'est un terrain inconnu d'autant plus que les deux parents n'avaient jamais été confrontés à la mort. Ils ne savaient pas à quoi s'attendre.

4.3. Quête de sens : l'espoir de guérison

Le processus d'acceptation de la trajectoire de la maladie de leur enfant est une démarche personnelle à chacune des familles, variant selon leurs vécus et expériences personnelles. Pour les deux familles, l'acceptation semble passer par un besoin de faire sens de cette expérience sur le plan symbolique, émotionnel et spirituel. Les familles ne voulaient pas s'avouer vaincues sans avoir essayé de se battre. Cette étape semble avoir aidé ces parents à outrepasser leurs colères, et autres sentiments et émotions négatifs. Les parents des deux enfants ont réinvesti leurs énergies dans des projets d'implication sociale qui ont perduré

au-delà de la mort de leurs enfants. Tracy Bloom a maintenu son lien avec le département oncologique de l'hôpital par ces activités caritatives pendant des années. Lynn et Jeff Blackburn ont développé une plateforme Facebook pour permettre aux familles de partager leurs histoires et ressources, ils organisent annuellement des collectes de fonds pour l'Hôpital pour enfants malades. Ces projets ont aidé les parents à vivre leurs deuils sainement.

Malgré le pronostic, les deux familles étaient animées par l'espoir. L'espoir leur permettait de poursuivre. Cet espoir semble avoir également nourri une quête de sens pour ces familles. Les deux familles ont voulu trouver une manière de comprendre et de composer avec leur situation. Chacune à leur manière s'est raccrochée à l'espoir de guérison, tout en espérant déjouer le pronostic médical. Cette recherche de sens de leurs expériences fut un important mécanisme d'adaptation dans le processus d'acceptation pour les deux familles. Par ailleurs, ce processus a eu un effet positif sur le deuil anticipé des familles.

La famille de Jade a entrepris une démarche de soins parallèles de médecine traditionnelle en plus des soins médicaux conventionnels. Cette famille tentait le tout pour le tout. Avec le soutien financier de la famille élargie et des amis, elle s'est rendue au Brésil à trois reprises, pour travailler avec un guérisseur traditionnel réputé mondialement pour les cas de cancer. Tracy mentionne avoir un intérêt pour les médecines traditionnelles et des croyances traditionnelles. Elle croit également que les traitements du guérisseur n'ont certes pas guéri Jade, mais ces traitements ont prolongé sa vie tout en améliorant sa qualité de vie :

« Nous avons été en mesure de la garder avec nous jusqu'à deux ans et demi avec peu de symptômes. Ces moments étaient fabuleux et un cadeau à la fois. À la suite de notre premier voyage au Brésil, c'était incroyable les progrès qu'elle avait faits, tant intérieurement, que sur le plan de son attitude, c'était un autre état d'esprit, une expérience incroyablement belle »
(Tracy Bloom).

Cette expérience fut également spirituelle pour Tracy Bloom et a permis à celle-ci de faire des rencontres et des expériences occultes et de clairvoyances. Ces expériences semblent avoir été déterminantes pour la suite des événements notamment pour l'acceptation de la

mort et du deuil de Jade. Elle explique son cheminement lors d'un des séjours de la famille au Brésil, lorsqu'une dame âgée s'est introduite dans leur chambre et lui a adressé la parole pour lui raconter des propos des vies antérieures de sa fille et des exploits de celle-ci.

Selon les propos de Tracy, la vieille dame lui aurait raconté que Jade l'aurait choisi pour devenir son parent avant sa conception. La dame ajoute qu'elles furent jadis, mère et fille dans une vie antérieure. De plus, la vieille dame lui aurait mentionné que dans cette vie actuelle réincarnée, Tracy a voulu être la mère de cet enfant tout en sachant que la vie de celle-ci serait de courte durée. Donc mère et fille auraient eu une relation mystique qui dépasse la dimension humaine. Mme Bloom raconte avoir eu d'autres rencontres et d'autres expériences similaires, tel que

« Des passants nous arrêtaient régulièrement pour demander de toucher Jade car celle-ci ressemblait à un ange. Ils disaient qu'elle était un cadeau de Dieu » (Tracy Bloom).

De ce que rapporte la mère, cette dimension ésotérique fut déterminante dans le processus d'acceptation, et a répondu à un besoin de paix intérieure, de combler un vide spirituel pour permettre à la famille de continuer et de maintenir leur espoir malgré la tourmente. Selon les propos de Tracy Bloom, sur le plan médical, Jade était devenue un intérêt mondial au niveau de la recherche, car son cancer était si rare, les chercheurs de plusieurs pays s'intéressaient à elle. Elle fut choisie pour de multiples recherches expérimentales dont les résultats sont incertains.

Après le décès de Jade, Tracy mentionne qu'elle a créé une petite fondation avec le soutien des amis et de sa communauté pour honorer Jade. Au cours des dix années suivantes, à l'anniversaire de la mort de Jade, Tracy envoyait des boîtes de cadeaux surprises à chaque membre du personnel du département ainsi qu'à chacun des enfants et familles qui se recevaient des soins palliatifs à l'hôpital. Ce moyen disait-elle, lui permettait de démontrer sa reconnaissance envers le personnel soignant qui a donné soutien indéfectible à sa fille ainsi qu'à sa famille.

La quête de sens et d'espoir pour les parents de Grace s'inscrivait dans une réalité concrète, passant par des actions concrètes. Après de multiples voyages pour des traitements expérientiels aux États-Unis, la famille cherchait en vain un candidat potentiel pour une transplantation de moelle osseuse. Après plusieurs analyses, personne dans la famille immédiate n'était compatible. Les parents ont appris qu'un frère ou une sœur aurait de meilleures chances d'être compatible, les parents ont ainsi opté d'avoir un autre enfant, de renverser la vasectomie du père dans l'espérance d'enfanter un enfant qui pourrait être un candidat pour cette transplantation.

Ce nouveau bébé était l'enfant de l'espoir et de l'optimisme. Toutefois, la moelle osseuse du bébé n'était pas concordante avec sa sœur aînée. Malgré ce nouvel échec, la famille est restée très soudée. Quoique Lynn, à titre de mère n'était pas compatible à 100%, elle était la meilleure candidate à ce jour. Ainsi, elle a fait don d'une greffe osseuse de cellule souche à sa fille, ce qui inévitablement l'a tenue en isolation, loin de son nouveau-né et de sa fille malade et de la cadette à la maison.

Les parents n'en sont pas restés là. En constatant le peu de donneurs disponibles pour des greffes osseuses, le père de Grace a créé une page Facebook, qui compte aujourd'hui plus 13 000 personnes qui suivent cette initiative. En partenariat avec l'organisme la Société canadienne du sang, cette page Facebook en l'honneur de leur fille a pour premier objectif d'inciter la population de diverses ethnicités à signer pour faire des dons de cellules souches. Quoique les Blackburn soient caucasiens, ils étaient importants pour eux, selon leurs dires, que les enfants de toutes origines nécessitant des greffes osseuses puissent être capable de trouver un donneur si une greffe de moelle osseuse s'avérait nécessaire.

Cette initiative de médias sociaux crée également un forum permettant aux parents d'enfants atteints d'une maladie fatale de partager des ressources et de s'entraider pour naviguer le système de santé, et ce, tout en faisant de la défense des droits. Aujourd'hui, ce projet est devenu une fondation qui organise des activités de collecte de fonds pour soutenir l'Hôpital pour enfants de Toronto et les familles. Depuis quatre ans, la fondation a fait don de plus de 100 000, 00\$ à l'Hôpital pour enfants de Toronto. Malgré que Grace soit décédée

en 2014, elle est bien vivante dans la mémoire des parents et de sa communauté. Sa vie est célébrée à travers de cette fondation. Les parents de Grace maintiennent et nourrissent l'espoir par leur implication dans ce projet dont la communauté s'est approprié afin d'en faire un projet collectif.

4.4. Adaptation aux besoins changeants et émergents

L'annonce du diagnostic fait émerger des besoins pour les familles, tant sur le plan familial, organisationnel, que sur le plan émotionnel, financier, etc. Les deux familles rapportent qu'elles ont été grandement sollicitées par la gestion des multiples demandes et de besoins qui changent rapidement et régulièrement. Ces éléments furent un facteur de stress aggravant pour eux. Il apparaît pour les deux familles que certains besoins étaient mieux répondus à l'hôpital pour enfant en raison de l'expertise et de la proximité des ressources. Les familles ont identifié des besoins et des souhaits quant à la communication, aux informations partagées, et à l'accompagnement offert à domicile.

Premièrement, les familles disent avoir eu des relations de confiance, honnêtes et de proximité avec l'oncologue principal responsable des traitements. Toutefois, elles ont eu à rencontrer l'équipe de soins avancés pédiatriques, le *PACT (Paediatric Advanced Care Team)* pour soutenir la coordination et l'orientation des soins. Cependant, les familles disent avoir trouvé ces rencontres intimidantes et déséquilibrées au niveau de la représentativité de représentation. L'équipe de soins avancés pédiatriques se compose de plusieurs spécialises travaillant en multidisciplinarité, comprenant des médecins spécialisés en soins palliatifs, des infirmières, du personnel administratif, ainsi que des intervenants spécialisés en soins psychosociaux. L'une des participantes a surnommé cette équipe :

« Le pacte de loups, parce qu'immanquablement lorsque cette équipe était dans la pièce, on savait que c'était grave ou que la discussion serait difficile » (Tracy Bloom).

Les participants ont émis des rétroactions et des recommandations à ce que ces rencontres et discussions se tiennent en présence de l'oncologue et du travailleur social, au lieu de rencontrer le panel de spécialistes. Les parents que nous avons rencontrés comprennent la

pertinence de cette équipe et valorisent le travail que celle-ci accomplit, mais il n'en reste pas moins que les rencontres avec le *PACT* furent un important facteur de stress. Les deux parents auraient aimé que leurs communications se passent de manière plus intime avec les spécialistes. Les parents nomment et reconnaissent également la valeur de l'équipe *PACT* de l'hôpital.

Lors des séjours à l'hôpital, la prise en charge des enfants est totale pour les besoins de ceux-ci. Cependant, on constate que la santé psychologique des parents et de la famille se détériore rapidement. La maladie de Jade et de Grace a eu des répercussions importantes sur les relations de couple des parents. Les parents de Jade se sont séparés quelques semaines après son décès.

« Notre mariage battait de l'aile avant la maladie de Jade, le fossé entre mon mari et moi s'est creusé davantage au cours de la maladie, nous n'avons pas eu suffisamment d'énergie pour nous battre pour Jade et sauver notre couple » (Tracy Bloom).

Indéniablement, les relations de ces couples ont été malmenées et mises en suspens. Les parents de Grace décrivent que leur relation a survécu, car ils étaient très unis au départ, mais que la maladie a rendu leur relation transactionnelle et ils sont devenus plutôt des gestionnaires de cas. Les parents interviewés auraient aimé recevoir un soutien psychologique plus accru pour aider leur couple. Comprendre le processus et les étapes physiques de la mort fut un besoin qui est ressorti pour ces parents. Ceux-ci ne savaient pas trop à quoi s'attendre, elles craignaient que leurs enfants souffrent.

Cette réalité est doublement difficile lorsque la mort se produit à la maison, car les parents sont seuls avec leurs angoisses, leurs peurs. Il n'y a personne de présent pour répondre à leurs questions, pour les rassurer et les guider. Ces parents ne bénéficient ni de la présence ni de l'accompagnement de l'équipe soignante. Ce fut le cas pour les parents de Grace, ses parents se sont sentis seuls et démunis à l'approche de la mort de leur fille. Aucun des soignants (infirmières, médecins) n'a expliqué aux parents les étapes de mourir, lors des visites à domicile. Cette dernière phase fut une source de grande détresse pour les parents de Grace.

La frustration a incité Jeff Blackburn à demander à l'un des médecins spécialistes de leur expliquer et de clarifier les changements qui se produisaient chez Grace et ce à quoi ils pouvaient s'attendre et ce qu'ils pouvaient faire. Ces explications les ont aidés à gérer leurs stress et à être plus présents pour les derniers moments de vie de leur enfant.

« Il a su bien nous expliquer le processus, car je n'ai jamais vu les étapes de la mort. Il nous a comment cela va se dérouler. Cela m'a beaucoup aidé à me préparer » (Jeff Blackburn).

4.5. Développement de l'enfant

Jade, la plus jeune des deux enfants, avait moins de trois ans à son décès et d'après les propos de Mme Bloom, celle-ci ne possédait aucune compréhension des événements et de sa condition. Par contre, selon la mère, Jade avait une attitude et un comportement plus mature que son âge. Elle se faisait souvent dire qu'elle avait une vieille âme, par l'énergie qu'elle dégageait rapporte la mère. Malgré la maladie, Jade était une petite fille heureuse et ricaneuse. Selon Tracy, Jade et le personnel soignant de l'hôpital avaient développé une relation spéciale. C'était pour elle un lieu sécurisant, une demeure, car elle y a passé la moitié de sa vie. L'attachement de Jade au personnel de l'hôpital était réciproque, tout était mis œuvre par le personnel soignant pour combler ses moindres désirs afin de rendre sa vie d'enfant la plus normale possible dans un milieu hospitalier. Le personnel tenait à ce que Jade se sente confortable.

« Quand nous étions à l'hôpital, on lui demandait ce qu'elle voulait manger, boire. Elle ne mangeait pas vraiment, elle avait peu d'intérêt à manger. Je me rappelle de son médecin qui venait lors de ses rotations pour lui parler et lui disait : Dis-moi ce que tu aimes et j'irai le chercher pour toi. Finalement, il lui apportait ce qu'elle avait demandé : des craquelins, des condiments, des petits jouets. Ces petites choses et les gestes que l'équipe posait. On l'a même transféré dans un lit plus grand afin qu'elle puisse garder ces choses près d'elle » (Tracy Bloom).

Par ailleurs, Grace avait trois ans et demi lors de son diagnostic et a vécu cinq ans avec la maladie. Ses parents ont vu sa compréhension cognitive de la maladie évoluer avec le temps. Elle se savait très malade, elle avait également compris le cycle de rechute et de guérison dans lequel elle se retrouvait ainsi que la porte tournante entre les séjours à l'hôpital et la maison. Son dernier traitement de chimiothérapie n'a pas

donné les résultats souhaités. À cette étape de leur trajectoire, les parents ont décidé d'arrêter tout et surtout d'arrêter l'acharnement thérapeutique comme l'indique sa mère. C'était le début de la fin. Par contre, les parents ont choisi de ne pas lui dire qu'elle était en train de mourir. Ils ont préparé une fête pour célébrer la vie de leur fille en y invitant la famille et les amis. Par la suite, la famille s'est coupée et s'est repliée sur elle-même pour vivre les derniers jours en privé avec leur fille. Les parents de Grace ne savent pas si leur fille comprenait qu'elle allait mourir et si elle savait le choix de ses parents de ne rien lui dire.

4.5.1. Considération éthique des parents et des professionnelles : implication de l'enfant ; lui dire la vérité

Jade était trop jeune sur le plan cognitif pour avoir une participation active. Toutefois, ses parents l'impliquaient à la mesure de ses capacités, selon ses choix et ses goûts du moment. Cependant, en ce qui concerne Grace, sa connaissance et sa compréhension de sa maladie se sont développées graduellement au fur et à mesure qu'elle grandissait. Elle savait qu'elle était gravement malade, mais ne connaissait pas l'ampleur de sa maladie. Ses parents ont décidé de ne pas lui dire qu'elle était en train de mourir.

« J'avais cette peur qu'elle le sût, mais qu'elle ne voulût pas me faire de la peine ou me contrarier, c'est possible. En même temps, ça m'attristait qu'elle dût tout gérer seule. Mais je ne sais pas si elle était au courant, peut-être à la fin, mais je ne sais pas. J'espère qu'elle a été capable de trouver la paix et de se sentir libre, parce que tous les enfants méritent ça » (Lynne Blackburn).

L'équipe médicale ne partageait pas ce point de vue et jugeait que le niveau de développement de Grace lui permettait de comprendre ce qui se passait, car son corps lui donnait des indices.

« Les médecins n'étaient pas d'accord avec notre décision, ils croyaient que Grace était assez mature pour entendre et comprendre ce qui se passait, et lui laisser le choix et l'opportunité de faire des choses, de dire ou de prendre des décisions par rapport à sa vie » (Jeff Blackburn).

Toutefois, la mère de Grace était particulièrement résolue à ce que personne ne lui dise la vérité. Elle jugeait que sa fille avait vécu assez de traumatismes et souhaitait lui éviter une déception, mais surtout de laisser vivre les derniers jours de son enfance.

Les deux professionnelles sont d'avis de partager de l'information avec l'enfant ou le jeune selon son âge, son niveau de développement cognitif et de maturité, et de répondre à leurs questions lorsque celles-ci émergent. Elles ont constaté que chez certains enfants, le non-dit peut aggraver le stress et l'anxiété, car celui-ci vit et ressent les changements dans son corps. L'infirmière Joan Smith soulève également que certains enfants préfèrent ne pas savoir tous les détails, ceci doit également être respecté.

« La population des soins palliatifs pédiatriques est unique et diverse. On soigne les enfants et adolescents de 0 à 18 ans, ce qui implique plusieurs changements développementaux. Lorsque tu soignes un enfant de deux ans, tu auras une conversation différente avec celui-ci comparativement avec un adolescent. Il faut rester ouvert à cette diversité et à la complexité de ces groupes et fondamentalement respecté leur choix, de les impliquer dans les prises de décisions » (Joan Smith).

4.6. Évaluation des besoins : clarification des options et choix éclairé

Il y a consensus auprès des familles et des professionnels interviewés que les besoins des familles et des enfants recevant des soins palliatifs changent et évoluent rapidement et doivent être constamment réévalués, car des décisions doivent se prendre rapidement.

« Nous avons déjà perdu un enfant. Nous avons deux enfants en santé, notre famille était complète. On ne voulait plus d'enfants. Lorsque nous avons appris qu'une sœur ou un frère serait le meilleur candidat pour une greffe osseuse de cellule souche pour Grace, nous avons renversé la vasectomie de mon mari et je suis tombée enceinte à la première occasion. C'était très excitant, nous avons eu un bel été. On a eu beaucoup de plaisir en famille, puis en octobre 2013, nous avons su que Grace avait rechuté encore » (Lynn Blackburn).

Cependant, le petit frère ne s'est pas révélé compatible pour une transplantation. L'équipe médicale a réévalué le pronostic de Grace à quelques semaines de vie. Les parents ont considéré l'administration d'une autre séance de chimiothérapie, mais cela aurait voulu dire que Grace serait hospitalisée alors que la famille voulait rester à la maison. *Emily's House* fut une autre option discutée et présentée ; toutefois cette résidence ne répondait pas aux besoins des parents et de la fratrie. Les parents ont visité *Emily's House*, ils ont trouvé la résidence jolie, toutefois selon eux, c'était de transférer d'un hôpital à un autre.

« C'était un endroit que Grace ne connaissait pas. Les chambres n'étaient pas suffisamment grandes pour accueillir toute notre famille. Nous ne pouvions pas avoir nos deux autres enfants avec nous. Nous pouvions mettre un lit de bébé, malgré cela nous n'avions pas assez d'espace pour notre famille » (Lynn Blackburn).

La participation à des tests expérimentaux aux États-Unis fut également discutée, mais ces tests portaient sur les effets secondaires et les dosages de médicaments. Il n'y avait aucune chance de guérison, les parents ne voulaient pas que leur fille devienne « un rat de laboratoire » donc cette option fut écartée. Le besoin principal des parents de Grace était de maintenir la cellule familiale et de permettre à leurs enfants de passer le plus de temps ensemble et assurer la qualité de vie de leur fille. La phase terminale amène d'autres besoins et d'autres défis à gérer. Pour la famille de Grace, la gestion de la douleur fut tout un défi qui a laissé à la famille un sentiment d'impuissance. La famille s'est sentie seule et dépourvue lors de cette dernière étape fatale. Ne reconnaissant pas les symptômes du processus de la mort qui demande une finesse dans la gestion de la douleur, la famille n'a pas ressenti qu'elle a été outillée pour faire face aux dernières étapes.

« Tu vois, nous étions dans le dernier stade, je ne savais pas ce qui allait se passait. J'essayais de la soulever. J'aurais voulu savoir ça, son corps était en train de s'éteindre et je ne le savais pas. Je ne le savais pas. Nous avons des seringues pour la gestion de la douleur. J'ai essayé de la faire boire parce que sa bouche et ses dents étaient sèches, elle était tellement placide. Nous lui avons administré le médicament, la première fois la dose était trop forte, elle a perdu connaissance et ne se réveillait pas, c'était le début de la fin. Elle s'est réveillée en douleur atroce. On lui administre le médicament, mais celui-ci n'avait pas d'effet » (Lynn Blackburn).

En ce qui concerne Tracy Bloom, malgré qu'elle ait été satisfaite des services hospitaliers et des options de traitements médicaux qui lui ont été proposés, elle n'a pas ressenti l'ouverture au sujet des traitements traditionnels ou alternatifs qui ne sont pas cautionnés par la médecine. Ainsi les médecins traitants de *Sick Kids* n'étaient pas au courant de la vraie raison des voyages au Brésil pour les traitements chamaniques. Les parents n'ont pas divulgué cette information par crainte de jugement et d'incompréhension de la part du personnel médical, car ces traitements sortaient de la norme et n'avaient pas de valeurs scientifiques. Les parents de Jade étaient très conscients que le traitement chamanique ne guérirait pas leur fille, mais la mère fut convaincue que les traitements au Brésil ont amélioré la qualité de vie de Jade et a contrôlé ses symptômes de douleurs.

« Nous avons voyagé trois fois au Brésil pour consulter un guérisseur/chaman, évidemment les traitements n'ont pas guéri Jade. Toutefois, je considère et je crois sincèrement que ces traitements ont prolongé sa vie et ont arrêté ses symptômes durant une longue période »
(Tracy Bloom).

En bref, les trois parents participants à cette recherche nous ont fait un survol de leur trajectoire et de leur vécu en soins palliatifs pédiatriques. Malgré les dix années qui séparent l'expérience de Tracy Bloom et celle de Lynn et Jeff Blackburn, il en ressort plusieurs points de similitude. Premièrement, les trois parents se disent très satisfaits des services qu'ils ont reçus de l'hôpital et de l'équipe spécialisée en soins palliatifs pédiatriques. L'accueil, le soutien et les soins donnés à leurs enfants furent très appréciés. Deuxièmement, ils ont entretenu de bons liens avec le personnel soignant, la communication était fluide et transparente. Ils disent avoir reçu suffisamment d'information pour prendre leurs décisions, et que leurs décisions étaient respectées. Dans le cas de Lynn et de Jeff Blackburn, l'équipe médicale n'était pas d'accord avec leur décision de ne pas dire la vérité à leur fille de sa mort imminente, toutefois cette décision a été respectée.

Leurs expériences furent différentes en ce qui a trait à l'utilisation des services communautaires. Il importe de rappeler que Tracy Bloom avait une préférence pour les suivis, programmes et services hospitaliers. Celle-ci a très peu utilisé les services

communautaires par manque de connaissances des services et programmes disponibles et par crainte d'être confronté à la mort de son enfant à la maison. De plus, elle craignait également que les services communautaires de sa région n'eurent pas l'expertise nécessaire pour répondre aux besoins de son enfant. En ce qui concerne Lynn et Jeff Blackburn, dès le départ, ils avaient décidé d'accompagner et de soigner leur enfant à la maison et de vivre la mort de celle-ci en privé à leur domicile. Ils ont relevé les écarts entre les services hospitaliers et les services communautaires. Lorsque les parents retournent à la maison, les Blackburn ont vite constaté que les parents deviennent rapidement la première ligne de soins. Les médicaments, les ressources ainsi que les traitements ne sont pas aussi accessibles qu'à l'hôpital. La gestion des symptômes et de la douleur a été pour eux deux facteurs de stress.

De plus, la coordination de services n'est pas aussi fluide qu'à l'hôpital, à cet effet ils ont dû faire des pressions et revendiquer des services. Ils ont également constaté le roulement du personnel médical de la communauté et que celui-ci est très peu formé dans les soins palliatifs pédiatriques. Jeff Blackburn aurait souhaité recevoir plutôt de l'information sur les étapes de la mort pour mieux se préparer.

Finalement, en ce qui a trait à l'implication et le soutien d'une travailleuse sociale, dans l'ensemble ce fut bien reçu et perçu par les parents. Les parents se sont sentis soutenus, aiguillés et accompagnés par leur travailleuse sociale respective. Toutefois, Tracy Bloom a eu une attitude d'évitement au départ ; elle avait des biais négatifs en lien avec sa perception des raisons thérapeutiques pour lesquelles quelqu'un aurait besoin du soutien d'une travailleuse sociale et ces raisons ne s'appliquaient pas à elle. Une fois qu'elle a rencontré sa travailleuse sociale attirée par l'hôpital, elle a apprécié le soutien et les ressources que la professionnelle a pu mettre à sa disposition. Les parents s'accordent pour dire que les services d'un travailleur social doivent être introduits dès l'annonce du diagnostic.

4.7. Réflexions et vécus des professionnelles

Dans la partie qui suit, nous allons présenter les données recueillies auprès des deux professionnelles quant aux thématiques que nous avons abordées. Dans un premier temps, on adressera le processus de prestation de services hospitalier et communautaire. Deuxièmement, nous présenterons nos données en lien avec la transition de services hospitaliers vers la communauté. Nous poursuivrons en abordant les éléments liés à bâtir la capacité des professionnels par la formation et l'éducation. Nous traiterons de la thématique de la communication dans la dynamique des professionnels avec les parents. Finalement, nous exposerons les données ressorties en lien avec l'implication et l'impact du service social en soins palliatifs pédiatriques.

4.7.1. Processus de prestation de service hospitalier et communautaire

Que les services palliatifs pédiatriques soient offerts en milieu hospitalier ou en milieu communautaire, il y a consensus auprès des participantes professionnelles au sujet du caractère particulier et unique du secteur palliatif pédiatrique. C'est un milieu de soins complexes qui sollicite émotionnellement tous les professionnels de toutes disciplines engagées dans le processus de prestation de services. Pour Joan Smith, infirmière spécialisée en soins palliatifs pédiatriques ayant travaillé dans tous les milieux, la vision des soins se résume ainsi :

« Par le choix éclairé ou de simplement d'honorer les familles, l'individu au centre du choix de la famille en contexte de soins de fin de vie » (Joan Smith).

L'expérience de Joan en milieu hospitalier rapporte qu'il n'y avait pas d'endroit dédié aux familles pour se rassembler, pour dormir, pour manger ensemble et vivre en communauté. Il y avait peu de soutien ou d'espace pour la fratrie. De plus, la politique du département permettait seulement à un seul parent de passer la nuit à l'hôpital. Il y avait une exception lorsqu'un enfant vivait ses derniers moments de vie. Toutefois, la famille élargie se retrouvait dans les couloirs, sans espaces de rassemblement, créant ainsi de la commotion pour les autres familles. Malgré ces inconvénients et le manque de confort, la majorité des

enfants meurent à l'hôpital, car les liens relationnels qui se développent entre les familles et les équipes soignantes sont serrés.

« Les familles arrivent en soins palliatifs pédiatriques en raison de besoins de soins très spécialisés, ainsi ils forment une relation étroite avec l'oncologue. Celui-ci vient à faire partir de leur famille de *Sick Kids*. Pour ces familles, envisager de retourner à la maison sans leur famille de *Sick Kids* est quelque chose de très difficile » (Joan Smith).

L'infirmière poursuit que l'hôpital est un milieu prévisible, rassurant et structuré pour les familles. Le changement d'équipe soignante, le changement de la poursuite des soins vers la maison ou vers la communauté peut être difficile, car c'est l'inconnu. Les familles ne veulent pas perdre cet encadrement.

Cependant, selon la conception et la vision personnelle de Joan Smith, l'offre de services devrait tenir compte des besoins exprimés et des besoins anticipés des familles. Un des besoins non adressés est d'offrir aux familles diverses options de choix de lieux pour mourir. Pour elle, mourir à l'hôpital ne devrait pas être le seul choix. Cette question de choix est l'une des raisons qui ont motivé son transfert à la résidence/hospice palliative pour enfants et adultes. Selon l'avis de Joan, la résidence/hospice offre une solution mitoyenne aux familles qui ne se sentent pas assez confortables pour donner des soins à la maison, mais qui ne veulent pas non plus être en milieu hospitalier.

« Nous sommes privilégiés d'avoir le choix, l'option d'avoir accès à une résidence/ hospice, un privilège accessible aux pays développés. Cette résidence offre le confort chaleureux d'une maison. Les familles peuvent se rassembler ensemble pour cuisiner et manger. Les familles peuvent dormir sur les lieux, on retrouve des sofas-lits, surtout les familles reçoivent beaucoup de soutien. C'est ce dont j'ai plus aimé de cette expérience » (Joan Smith).

Le choix d'être à l'hospice avec leur enfant semble diminuer le stress et l'anxiété des familles. Cette option permet aux parents d'exercer leurs rôles de soutien, de famille et non de soignants, si cela est leur désir, ils n'ont pas à tout gérer seuls. Au dire de Nicole Ross, gestionnaire des programmes de volontariat d'une agence communautaire, la vision de soins et des services communautaires de l'organisation est d'offrir des services pratiques, des soins psychosociaux et spirituels et du répit tant pour les enfants/jeunes que pour les

adultes confrontées à une maladie fatale. Nicole nous a lu et partagé la vision de son organisation. Cette vision repose sur des valeurs clés adoptées qui guident le travail des soignants et des bénévoles :

- « La primauté de la vie : chaque vie est sacrée et célébrée et valorisée ;
- La dignité et le respect : la dignité est garantie par le respect des choix, des croyances, de l'orientation, du genre et de la culture en traitant l'individu de manière juste et équitable selon ses besoins ;
- Services empreints de compassion : aller à la rencontre de l'individu et de la famille où se présentent ses besoins avec, souci, compréhension, sensibilité et compétences ;
- Engagement communautaire : engager la communauté, répondre aux besoins ciblés par celle-ci ;
- Responsabilité sociale : démontrer l'imputabilité, la transparence dans la gestion saine des fonds publics » (Nicole Ross).

Les professionnelles que nous avons rencontrées sont d'avis que soutenir les familles dans les premières phases de la maladie est d'aller à la rencontre de la famille, de prendre chaque famille telle quelle est et là où elle est rendue dans son cheminement. C'est d'offrir un service, un soutien empreint de compassion et d'écoute tout en respectant l'autodétermination des familles. Chaque famille étant unique possède des mécanismes d'adaptation différents qui leur sont propres, il importe pour les professionnelles de les valider. Un des éléments importants qui est ressorti dans les divers milieux de soins abordés par les participantes professionnelles, c'est d'accueillir la famille et de vulgariser l'information aussi longtemps que nécessaire tout en minimisant les éléments et les facteurs de stress pouvant être contrôlés. Après tout, les professionnelles viennent à faire partie du paysage familial et familial des familles.

« Pour les familles dans le milieu pédiatrique, ils accèdent aux soins palliatifs pédiatriques, car ce service de soins est ultraspécialisé. Les familles restent collées aux services, plus particulièrement avec le département d'oncologie avec lequel elles traversent et vivent le parcours du processus de soins. Ainsi les familles incorporent l'équipe d'oncologie au sein des leurs. De penser à retourner à la maison sans leurs familles de l'Hôpital pour enfants malades est vraiment difficile pour les familles » (Joan Smith).

4.8. Transition de services hospitaliers vers la communauté : Perspectives des parents

La transition vers les services dans la communauté ne s'est pas faite en douceur, sans créer remous et inquiétudes pour les deux familles. L'expertise en soins palliatifs dans la communauté n'étant pas complètement assurée a nourri ces préoccupations. Lorsque la famille de Jade a eu recours aux services de leur hôpital local de la ville, pour des soins non reliés aux traitements oncologiques, la famille a constaté que l'équipe médicale semblait dépassée par la complexité de la maladie de leur fille.

« Ils étaient un peu intimidés par une petite patiente en oncologie, nécessitant des soins palliatifs » (Tracy Bloom).

Selon ce que rapporte la mère de Jade, il n'y avait pas d'expertise acquise en soins palliatifs pédiatriques, donc après trois visites, l'équipe médicale de l'hôpital régional a indiqué qu'elle n'avait pas les ressources ou l'expertise pour soigner leur enfant en raison de la complexité et a donc redirigé Jade vers les services hospitaliers spécialisés en oncologie pédiatrique. Cette expérience avec leur hôpital local a quelque peu déçu la famille envers les services communautaires. Toutefois, le choix de recevoir des soins et traitements à domicile avait été présenté aux parents et certaines démarches avaient été effectuées afin de rendre la maison plus adéquate. Des visites à domicile avaient commencé avec les infirmières.

« Les visites de l'infirmière me rassuraient un peu, j'avais une certaine paix d'esprit de savoir que je n'étais pas en train de tout bousiller. Cependant, on ne s'est pas attaché à personne, ce ne fut jamais le même intervenant. Il y avait une rotation, je ne me souviens pas de personne qui nous a marqués en particulier. Nous n'avions pas construit de relation avec le personnel de la communauté » (Tracy Bloom).

Celle-ci n'a pas cherché ou demandé d'autres services dans communauté. Selon ce que rapporte Tracy, elle était un peu réticente face aux services communautaires, quoiqu'elle ait eu de bons services cliniques de la part de certaines infirmières, par contre d'autres infirmières ne semblaient pas très confortables de travailler avec un enfant nécessitant des soins palliatifs. De plus, son expérience auprès de l'hôpital local ne l'a pas rassurée sur la capacité de la communauté de répondre aux besoins spécialisés de son enfant. La recherche d'expertise dans la communauté fut difficile pour la famille Blackburn également. La

famille recevait une multitude de services par l'entremise du Centre d'accès aux soins communautaires (CASC).

« Il y avait un roulement dans le personnel infirmier, jamais la même infirmière. En général, elles n'étaient pas très confortables de soigner notre fille. Nous n'avions pas le temps d'établir une relation avec elles, qu'elles étaient déjà parties. Il y avait une infirmière avec qui nous étions plus à l'aise et en qui nous avions confiance. Nous avons demandé qu'elle nous soit attirée de façon permanente. Nous avons établi un horaire avec elle et les journées qu'elle ne pouvait pas venir à la maison, nous pouvions la consulter par téléphone. Nous avons un médecin du CASC également, très gentil, c'était un médecin généraliste. Il avait des consultations avec les spécialistes de *Sick Kids*, cela reste qu'il n'était pas un pédiatre et encore moins un pédiatre spécialisé en soins palliatifs » (Lynn Blackburn).

Les expériences des deux familles font ressortir le manque de ressources et le manque de personnel qualifié dans la communauté en soins palliatifs pédiatriques. Selon Joan Smith, ce manque de ressources dans la communauté est également tributaire du fait que la majorité des enfants meurent encore à l'hôpital. Elle affirme également que les ressources dans la communauté existent, mais elles sont limitées. À cet effet, Lynn Blackburn souligne qu'elle a dû mettre de la pression afin d'obtenir les ressources et produits de soins souhaités par les services communautaires.

« Il y avait plusieurs produits dont on avait besoin que nous n'avions pas trouvé dans la communauté comme des ciseaux stériles, du matériel spécial pour les soins corporels, etc. Ces produits étaient disponibles seulement à l'hôpital. J'ai fait pression avec notre infirmière communautaire afin qu'on puisse les avoir disponibles dans la communauté » (Lynn Blackburn).

Les services n'étaient pas nécessairement disponibles, rapporte-t-elle. Ce fut un obstacle pour sa famille d'obtenir les services aux moments souhaités. La transition de l'hôpital vers les services communautaires se fait mieux et de façon harmonieuse lorsqu'il y a une prise en charge par la personne responsable de la coordination de services des services médicaux vers les services communautaires. La coordination des services semble être un élément clé de cette transition. Le manque ou l'absence de coordination des services est identifié par les professionnels comme un obstacle du système.

4.8.1. Transition de services hospitaliers vers la communauté : perspectives des professionnelles

D'après les professionnelles, la coordination de services se fait lorsque celle-ci est disponible. Il apparaît y avoir des écarts lorsque les familles transfèrent de l'hôpital vers le domicile. Lorsqu'il n'y a pas de coordination de transfert de services, l'équipe médicale soignante peut rester très impliquée et celle-ci laisse difficilement la place aux services communautaires pour prendre la relève des soins. L'implication des services hospitaliers peut maintenir les familles dans une zone de confort, car les services hospitaliers leur sont familiers ; par conséquent, dans de telles situations, les familles ne font pas un réel transfert de services vers la communauté.

Un autre élément tout aussi important que soulèvent les professionnelles est la planification du congé de l'hôpital vers la communauté ou le retour à domicile. Une bonne planification doit permettre à la famille d'avoir accès à tous les services nécessaires pour les vingt-quatre et quarante-huit premières heures suivant la sortie de l'hôpital afin de réduire les situations de crise.

« La personne responsable de la gestion et de la coordination du congé de l'hôpital veillera à ce que la famille ait suffisamment de médicaments, elle fera le lien avec les agences de services communautaires pour les aviser et préparer leurs coordonnateurs de services palliatifs du retour d'un enfant en fin de vie à son domicile, car ces agences n'anticipent pas toujours les besoins d'un enfant mourant à la maison telle que le répit pour les parents, les services de thérapies alternatives ou encore des services de physiothérapie » (Nicole Ross).

4.9. Bâtir la capacité : Formation et éducation

À ce sujet, Joan constate qu'il y a peu d'expertise en soins palliatifs dans la communauté pour faciliter les transitions de soins et de services de l'hôpital vers la communauté. Elle constate également qu'il a peu d'intervenants communautaires exposés à la réalité des soins palliatifs et de soins en fin de vie pédiatrique, ce qui selon elle crée des malaises et des inconforts de la part des professionnels médicaux dans la communauté. C'est entre autres une des raisons d'être de son poste : pour viser à réduire l'écart entre les services médicaux et les services communautaires, et ce, en palliant au manque de connaissances et en

bâtissant la capacité dans la communauté auprès des médecins, infirmières, personnel de soutien, etc. de la communauté. À titre de spécialiste et de consultante palliative en gestion de la douleur et des symptômes, Joan Smith indique qu'elle est la seule spécialiste ayant une expertise en soins palliatifs pédiatriques faisant partie du réseau ontarien des trente-neuf spécialistes consultants en gestion de la douleur et des symptômes. Ce constat est le reflet du pauvre état des services disponibles, du manque de formation et d'entraînement des professionnels.

Pour Joan Smith et Nicole Ross, bâtir la capacité de la communauté est essentiel pour soutenir les familles, peu importe le milieu de soins où elles se retrouvent. Joan Smith explique que l'équipe spécialisée de *Sick Kids* assure le suivi et l'appui aux agences communautaires et les hospices par l'entremise d'un modèle de soutien partagé qui est mis en place. « Disons qu'un enfant reçoit son congé de l'hôpital, celui-ci est orienté vers les services ou programmes de soins palliatifs dans sa communauté. L'équipe de l'hôpital fera une demande de services à l'équipe de soins palliatifs locale. Un des médecins locaux prendrait en charge l'enfant. L'équipe de l'hôpital développera une relation proche avec le médecin local afin de l'appuyer dans la poursuite des traitements. Ceci se fait sous forme de consultations. C'est un modèle de services partagés où les professionnels médicaux de la communauté peuvent consulter les experts de l'hôpital » (Joan Smith).

Lorsque le jeune reçoit son congé de l'hôpital pour des soins de fin de vie dans la communauté, l'équipe de soins avancés pédiatriques, le *PACT (The Paediatric Advanced Care Team)*, va référer le patient à l'équipe de soins palliatifs de sa communauté, de sa région. Le jeune patient est ainsi pris en charge par le médecin de sa localité avec le soutien de l'équipe de *Sick Kids* avec lequel se développe une relation de consultation étroite, notamment pour soutenir l'équipe locale en ce qui a trait au soulagement des douleurs et des symptômes.

« *PACT* va offrir sous forme de consultation son soutien et son expertise sur le plan médical, de médecin à médecin, notamment pour appuyer au niveau de la gestion des douleurs et des symptômes. L'infirmière de *PACT* va également apporter son soutien clinique à la personne contacte dans la communauté » (Joan Smith).

L'éducation et la formation continue du personnel et des bénévoles sont des préoccupations pour les services communautaires, d'autant plus que la majorité des services qu'offrent les agences communautaires tel que les hospices reposent sur des bénévoles souligne Nicole Ross. Les bénévoles sont les yeux et les oreilles des organismes. Leurs compétences, leur savoir-faire sont tributaires de la réussite des jumelages et de la qualité des services et peuvent être des facteurs rassurant pour les familles. Celles-ci peuvent se sentir comprises, soulagées que leurs besoins soient répondus avec professionnalismes.

« On s'assure de bien comprendre les besoins de nos clients. Notre sondage annuel auprès des clients nous permet de mieux saisir leurs besoins actuels, de connaître leurs besoins non comblés et des services qui répondent à leurs demandes. Le sondage nous aide à mieux comprendre les critères et éléments qui font un bon jumelage entre nos bénévoles et nos clients. On forme nos bénévoles, on ajuste notre programmation et développe de nouveaux services qui desservent mieux nos clients » (Nicole Ross).

L'agence communautaire pour laquelle travaille Nicole Ross compte environ 400 bénévoles pour soutenir les programmes de volontariat qu'elle gère. Environ deux cent trente sont formés pour offrir des services directs de soutien en soins palliatifs auprès des enfants et leurs familles. Cette agence communautaire offre des services d'hospices aux adultes et aux enfants, 90% des services d'hospices dans la communauté et à domicile pour les enfants sont offerts par des bénévoles.

En résumé, force est de constater qu'il y a consensus auprès de nos deux professionnelles participantes quant aux besoins de clarifier les options afin que les parents et familles puissent prendre des décisions éclairées. On relève que la transition des soins hospitaliers vers les services communautaires se fait plus aisément lorsque qu'il y a une prise en charge et une coordination des soins et des services. Cette prise en charge par les agences communautaires doit être soutenue par une équipe qualifiée ayant les connaissances pour donner des soins adéquats et appropriés à des enfants recevant des soins palliatifs ou de fin de vie. À ce niveau, on remarque des écarts d'expertises et des manques de ressources et des agences communautaires pour bien orchestrer cette transition. Bâtir la capacité par la formation reste un enjeu important, tout comme la communication et l'impact que le

travailleur social peut avoir dans le développement des services, dans le soutien et l'accompagnement auprès des familles.

4.10. Qualité de la communication entre les acteurs du système

La communication est une thématique qui également fait consensus chez tous les participants. Pour les familles, cette communication a été dans l'ensemble directe, franche et honnête et principalement avec l'oncologue en chef de l'équipe. Cette communication parfois difficile repose sur le respect, la transparence, l'écoute et l'accueil. Les familles rapportent avoir eu des relations chaleureuses avec leurs médecins traitants.

« Une des choses que j'ai beaucoup appréciée de l'oncologue en chef, peu importe s'il est occupé, en tant que chef de département, il est un des médecins les plus occupé de l'hôpital. Lorsque je lui demandais de lui parler et son horaire le bousculait, il s'assurait de venir me rencontrer aussitôt qu'il avait un moment de libre. Il prenait le temps de s'asseoir, de fermer la porte de son bureau. Il nous traitait comme si nous étions les seuls dans l'hôpital. Il mettait sa pagette à off et nous offrait toute son attention. Je savais que son temps était précieux. C'est ce que j'ai le plus apprécié chez lui » (Jeff Blackburn).

La qualité de la relation interpersonnelle influe sur la qualité de la communication. La qualité de la communication a eu un impact positif sur la satisfaction et la perception de l'expérience globale des familles dans la prestation des services. Cette communication empreinte de compassion fut vécue par les familles en relation avec tous les membres de l'équipe soignante, dont les infirmières. La communication a permis également de bâtir une relation de confiance facilitant le partage d'information et la prise de décision.

En ce qui concerne les services communautaires, l'habileté communicationnelle est l'une des compétences recherchées chez les bénévoles et tous les autres intervenants qui interviennent à domicile. L'absence de cette compétence nuit à la prestation de services, crée de la confusion et génère de la frustration et un manque de confiance dans les services. Pour les professionnelles, cette communication inclut également d'offrir des choix et des options aux familles. C'est également répéter l'information souvent, car les familles sous l'emprise du stress oublient et le volume d'information et la complexité à traiter de

l'information submergent les parents. Cette communication doit être bidirectionnelle et ouverte.

« Une des grandes forces des bénévoles, quelque chose que je trouve extraordinaire est que lorsque les bénévoles vont à domicile, ils vont à la rencontre des familles, la compassion et l'ouverture qu'ils manifestent envers les familles et leurs situations complexes facilitent beaucoup la communication. Les familles leur font confiance. Elles ont quelqu'un à qui parler, à qui se confier et qui sont témoins de leurs expériences. C'est très aidant, car pour plusieurs familles qui choisissent de vivre la mort de leur enfant à la maison, car c'est une demande de leur part, de savoir qu'ils ne sont pas seuls lorsqu'elles prennent la décision de vivre cette expérience à domicile » (Nicole Ross).

4.11. Implication et Impacts du service social en soin palliatif pédiatrique : réflexions des parents et des professionnelles

Les travailleurs sociaux en soins palliatifs évoluent tant en milieu hospitalier qu'en milieu communautaire. L'impact du travailleur social dépend de la relation établie avec les familles. Les professionnelles rencontrées sont d'avis que les services d'accompagnement et de soutien d'un travailleur social doivent être introduits rapidement, dès l'annonce du diagnostic. C'est un service crucial et essentiel, mentionne Joan Smith.

« Dans un monde idéal, les travailleurs sociaux sont invités à s'impliquer tôt auprès des familles. Ils cheminent avec les familles et sont témoins du vécu des familles. Les travailleurs font un travail important au niveau de la revendication de services et de ressources de soutien pour les familles. Ils ont un rôle central dans le soutien offert aux familles lorsqu'elles retournent à domicile. Ils s'assurent que les familles ont les ressources nécessaires » (Joan Smith).

Malgré ce constat, certaines familles ne reçoivent qu'une seule visite de la part du travailleur social. De plus, elles constatent lorsque les travailleurs sociaux sont impliqués rapidement dans le processus de soins ceux-ci offrent un appui et une collaboration importants à l'équipe soignante et la famille.

« J'aime l'approche des travailleurs sociaux et ils apportent d'autres aspects des soins tellement importants. Vous faites des évaluations pointues des besoins et des suivis importants sur plan psychosocial, au niveau des ressources, des subventions. Vous obtenez et partagez de la documentation avec les parents, etc. Il y a un besoin d'impliquer davantage les travailleurs sociaux dès le début et durant tout le processus de soins. Les besoins

psychosociaux changent tellement et continuellement, les familles ne connaissent pas tous les mécanismes de fonctionnement, les entrées et sorties du système. Parfois, ils n'arrivent plus à penser. Donc, naviguer le système pour eux est capital. À mon avis, il faut impliquer les travailleurs sociaux dès le début et tout au long de la durée des soins. Faire tous ces suivis est important pour le cercle de soins » (Joan Smith).

La disponibilité, l'écoute, l'accompagnement et la revendication de services sont d'autres éléments et contributions que les travailleurs sociaux apportent aux familles. À ce sujet, Nicole Ross explique qu'en milieu communautaire, les travailleurs sociaux sont une courroie de communication importante, notamment pour les bénévoles. Ils encadrent et font des suivis réguliers auprès des bénévoles, qui à leur tour partagent des informations et des mises à jour sur l'état et la situation de la famille. Madame Ross soulève également l'approche pratique et humaine des travailleurs sociaux est cruciale pour les familles nécessitant des soins palliatifs à l'instar d'une approche administrative.

« Les familles ont besoin de vous parler, de vous voir. Ils n'ont pas besoin d'un courriel indiquant des liens pour des recherches qu'elles doivent faire elles-mêmes. Je ne peux pas imaginer nos travailleurs sociaux envoyer des courriels de ce genre à une maman » (Nicole Ross).

Les trois parents ayant participé aux entretiens ont dans l'ensemble vécu des expériences positives quant à l'implication et le suivi d'un travailleur social auprès de leur famille. Toutefois, une participante admet d'entrée de jeu qu'elle avait un biais négatif par rapport à rencontrer le travailleur social qui lui a été attribué.

« Juste entendre le titre de travailleur social, je me disais, mon Dieu, je n'ai pas besoin d'un travailleur social. Je n'ai pas besoin de thérapie. Je n'ai pas besoin d'eux. Malgré tous leurs efforts pour nous contacter. J'ai tout fait pour les éviter » (Tracy Bloom).

Malgré son biais cognitif, Tracy explique en rétrospective qu'elle n'avait pas bien compris le rôle du travailleur social, aider sa famille. Le travailleur social lui aurait été présenté plus ou moins un mois après l'annonce du diagnostic. Ce manque de compréhension du rôle du travailleur social a été une barrière pour accéder à ces services. Elle aurait souhaité qu'on explique davantage le mandat et rôle du travailleur social, lorsque celui-ci lui avait été attribué. Toutefois, elle rapporte qu'une fois le premier contact établi, la travailleuse sociale de l'hôpital a été très engagée.

« Éventuellement, j'ai fini par la rencontrer. Elle était fantastique. Elle nous a beaucoup appuyés. J'ai vraiment commencé à comprendre son rôle. Peut-être qu'on aurait dû mieux nous expliquer le rôle du travailleur social » (Tracy Bloom).

La travailleuse sociale les a soutenus et accompagnés pour trouver des fonds et de nouvelles sources et financement pour l'achat de médicaments, ainsi qu'un accompagnement dans leur prise de décision de signer une ordonnance de ne pas réanimer pour leur fille.

« Je me rappelle lorsque j'ai signé l'ordonnance de non-réanimation. C'était vraiment difficile, vous comprenez ce que je veux dire. C'était le jour suivant ou la deuxième ou la troisième journée après son deuxième anniversaire. Jade était à l'hôpital à ce moment, nous nous n'attendions pas à ce qu'elle survive longtemps. Finalement elle a vécu trois mois de plus, mais ce fut une situation très difficile » (Tracy Bloom).

Les parents de Grâce racontent s'être sentis très privilégiés d'avoir eu le soutien de leur travailleur social qui était totalement dévoué à les aider. Ils ont établi une relation de confiance dès le début. Il y a eu plusieurs rencontres dès le début avec leur travailleur social pour l'aiguillage de services, le repérage et le partage de ressources. Leur travailleur social a répondu à leurs besoins et a réévalué ceux-ci au fur et à mesure. Ce qu'ils retiennent de leur expérience avec leur travailleur social c'est la disponibilité, l'écoute et le non-jugement.

« Ce dont j'ai plus apprécié de notre travailleuse sociale, je la rencontrais en fin d'après-midi. On s'assoyait sur les sofas dans le corridor et on parlait. Elle prenait des notes. Je savais qu'elle m'écoutait. À la fin de nos conversations, elle me disait ce dont elle comprenait et entendait de ma part. Elle me disait les démarches qu'elle allait faire et les suivis qu'elle allait faire. Le lendemain, elle me faisait des suivis sur les démarches qu'elle avait entreprises » (Jeff Blackburn).

Ce soutien leur fut nécessaire afin de mieux faire face aux défis quotidiens auxquels ils étaient confrontés. C'est la raison qui les a motivés à créer une page Facebook, afin que les familles puissent faire de l'entraide et partager des ressources.

Sommairement, le partage du vécu expérientiel des parents et des professionnelles nous a permis de brosser une esquisse de tableau de la prestation de soins et de services du milieu

palliatifs pédiatriques du Toronto métropolitain selon la perspective des parents et des professionnelles. On relève plusieurs de points de convergence de l'expérience vécue des parents par rapport à la satisfaction des soins hospitaliers à donner à leur enfant par leur équipe soignante respective, par rapport à leur relation avec les équipes soignantes et la prise en charge de leurs enfants par celles-ci. Cette prise en charge des soins semble avoir été rassurante pour les parents, d'autant plus que les canaux de communication avec les médecins traitants ont aidé avec les prises de décision. Les parents se sont sentis inclus dans la démarche. De plus, une fois qu'une travailleuse sociale leur fut présentée, le soutien de celle-ci semble avoir été bénéfique et apprécié au niveau de la recherche de ressources et au niveau de l'accompagnement.

De retour à la maison et dans leur communauté, l'expérience des parents fut différente avec les agences communautaires. Cette différence fut notable pour les parents sur le plan de la capacité des services communautaires à prendre en charge les besoins de soins de leur enfant, par manque de ressources et d'expertise des soins palliatifs pédiatriques. Cette situation a été un facteur déterminant pour un parent qui se sentait plus rassuré et en confiance par les soins offerts par l'équipe médicale de l'hôpital. Donner des soins médicaux à son enfant à domicile exige que les parents soient prêts à prendre en charge une grande partie des soins et traitement de leur enfant. Ce choix exigeant possède un coût émotionnel élevé. Toutefois, c'est le choix qu'ont fait deux parents participants, car ce choix correspondait à leur besoin de préserver l'unité familiale. Cependant, la transition des soins vers la communauté et à domicile semble être un enjeu au niveau de la coordination des services, de la disponibilité des ressources et de l'expertise en soins de fin de vie pédiatrique.

Dispenser des soins palliatifs est tout aussi exigeant et demandant pour les professionnelles. Il ressort la préoccupation et le souci de celles-ci d'avoir l'enfant et la famille au cœur même des soins. Elles sont également engagées à ce que ces soins répondent tant aux besoins de l'enfant et de sa famille, quel que soit le milieu dans lequel soins palliatifs sont dispensés à l'hôpital, dans la communauté ou à domicile. Honorer le choix des familles, les soutenir dans leur prise de décision sont des éléments importants pour les professionnelles afin d'assurer une communication relationnelle avec les parents. Pour les

agences communautaires l'apport des bénévoles par le soutien qu'ils reposent en partie sur la qualité de la communication relationnelle avec les parents.

La contribution des travailleurs sociaux est également reconnue et valorisée par les parents et les professionnelles. Les parents ont grandement apprécié l'appui et la disponibilité des travailleuses sociales impliquées dans le dossier de leur enfant. Celles-ci les ont aiguillés vers diverses ressources, elles les ont soutenus à naviguer le système. En ce qui concerne les professionnelles, l'implication des travailleurs sociaux serait souhaitable dès le début du processus de soins pour accompagner, vulgariser, être une courroie de communication tout en appuyant les familles au niveau de leurs besoins psychosociaux.

Dans le chapitre qui suit, nous aborderons l'interprétation des résultats données recueillies en lien avec notre cadre théorique, c'est-à-dire selon les assises et les fondements de la théorie des systèmes et de l'approche centrée sur la famille en relation avec les trois systèmes élaborés dans le chapitre II, soit la famille, les services médicaux et les services communautaires.

CHAPITRE V

5. INTERPRÉTATION DES RÉSULTATS ET DISCUSSION

Ce cinquième chapitre traite de l'interprétation des résultats de notre recherche exploratoire en faisant état des principaux constats émergents des données recueillies du vécu expérientiel des familles et des professionnels du milieu palliatif pédiatrique. La problématique de cette recherche a fait ressortir les obstacles ; les enjeux qui limitent le déploiement des services d'hospices pédiatriques sont en partie systémiques, idéologiques et politiques. À cet égard, nous sommes interpellés et soucieux d'améliorer la qualité de vie et les services de soins dédiés aux enfants nécessitant des soins de fin de vie pédiatriques, ainsi qu'à leurs familles. Rappelons que notre recherche exploratoire vise à acquérir une meilleure compréhension des services du milieu palliatif pédiatrique afin d'appuyer et faciliter le développement des programmes. L'atteinte de notre objectif exige que nous analysions l'état des services actuel pour mieux les comprendre.

Le cadre théorique de notre recherche tire ses fondements dans la théorie des systèmes, plus précisément de l'approche systémique familiale et biopsychosociale en pédiatrie ainsi que de l'approche centrée sur la famille. L'approche centrée sur la famille est à la fois un modèle théorique ainsi qu'un modèle de soins et de pratique privilégiés en soins palliatifs pédiatriques. Notre cadre théorique est également défini par trois systèmes fondamentaux et incontournables en interrelation et en interdépendance qui donne essor à la prestation des soins et des programmes en soins palliatifs pédiatriques. Il s'agit de la famille, des services communautaires et des services médicaux.

Nous avons tenu quatre entrevues semi-dirigées, soient deux entrevues avec trois parents ainsi que deux entrevues avec deux professionnelles du milieu. Nos entretiens avec les parents ont permis de recueillir des données sur six thèmes émergeant de leurs tranches de vie dans le milieu palliatif pédiatrique qui ont marquées et façonné leurs expériences. Les six thèmes sont : la trajectoire /vécu et contexte familial ; le choix d'être simplement parent/ou d'être des soignants ; la quête de sens- l'espoir /guérison ; l'adaptation aux

besoins changeants et émergents ; les considérations éthiques, soit l'implication de l'enfant, lui dire la vérité ; et finalement des données sur l'évaluation des besoins.

Nos entretiens avec les professionnelles ont permis de recueillir des données sur leurs idées et leurs réflexions quant à l'offre de service actuel et leurs réflexions quant aux approches et pratiques actuelles et émergentes. Les données ont été regroupées dans quatre thèmes : la transition de services hospitaliers vers la communauté ; bâtir la capacité par la formation et l'éducation ; la communication ; et finalement l'implication et l'impact du service social en soins palliatifs pédiatriques.

5.1. Soins centrés sur l'enfant et sa famille.

L'approche centrée sur les besoins de soins de l'enfant et de sa famille est la norme reconnue pour les soins en pédiatrie et est une assise fondamentale dans le domaine des soins palliatifs pédiatriques. Selon le Ministère de la santé et des services sociaux (MSSS), « L'enfant est au cœur des préoccupations. La qualité de vie de l'enfant et celle de sa famille sont intimement liées et leur maintien constitue l'objectif ultime des soins palliatifs » (MSSS 2006, p.8). La famille comprend la fratrie, les grands-parents et toutes personnes ayant des liens significatifs avec l'enfant ou ses parents.

La mise en œuvre de l'approche doit faciliter la communication, la participation à la prise de décision et la continuité des soins pour l'enfant et ses parents (MSSS, 2006). En ce qui concerne nos trois parents en milieu hospitalier, la mise en place de l'approche était facilitée en raison de l'encadrement du milieu hospitalier, de l'expertise des membres de l'équipe interdisciplinaire ainsi que par la disponibilité des ressources. Ces éléments facilitent la communication, la prise de décision et la continuité des soins. Toutefois, selon le vécu de nos trois parents, on constate des obstacles et des enjeux au niveau de la continuité des soins lorsque ceux-ci ont été transférés du milieu hospitalier vers les services communautaires. On y relève des lacunes sur le plan communicationnel, organisationnel et de la formation. Ces lacunes et enjeux causent des écarts dans la qualité des soins et compromettent les objectifs de l'approche.

5.2. Appui offert aux parents : comprendre les besoins des parents

Les parents font partie intégrante de l'équipe soignante. Une meilleure compréhension de leurs besoins par les cliniciens permet et facilite la prestation des soins adéquats pour l'enfant et la famille. Lorsque les parents ressentent que leurs besoins sont compris et entendus, ils acceptent plus facilement de l'appui. Ils participent et s'engagent plus activement dans le processus de soins selon leurs capacités.

5.2.1. Faire sens de l'expérience

Le besoin de soutien psychosocial des parents passe également par la compréhension de leur quête de sens. Il apparaît important pour les trois parents de trouver un sens à leur expérience et à leur vécu, ce qui eut un impact positif et significatif sur leur capacité à se propulser vers l'avenir, à vivre leur deuil de manière plus positive. Pour les trois parents, cette quête de sens s'est vécue intensément, notamment par l'engagement et les efforts qu'ils ont investis dans leurs projets de sens respectifs. Leurs initiatives donnent l'impression d'avoir été un baume, une sorte d'exutoire, une diversion pour gérer leurs situations et leur gouffre émotionnel.

L'annonce d'un diagnostic d'une maladie fatale d'un enfant a l'effet d'une onde de choc sismique pour des parents. Une telle situation demande aux parents de développer des stratégies d'adaptation pour gérer le stress. Les émotions des parents sont sur hautes tensions et ceux-ci peuvent avoir de la difficulté à traiter le flux d'informations et de vivre des émotions positives dans le chaos qu'ils se retrouvent. Cadell et collaborateurs (2012) présente le modèle révisé de *transactional coping* de Folkman (1997) « indique que les émotions positives apparaissent ou sont résultant d'un processus de sens rendant possible la coexistence d'un état psychologique positif et négatif » (Traduction libre de Cadell et collab., 2012, p. 358).

Les parents ont partagé des informations quant à leurs quêtes et leurs implications personnelles afin de mieux composer avec leur situation et trouver une signification à leurs expériences traumatiques. Les quêtes furent le processus pour arriver à trouver un sens

positif à leurs expériences malgré les tourments dans lesquels ils se retrouvèrent. Le modèle conceptuel de croissance posttraumatique, présenté par Tedeschi et Calhoun (1996), cité dans Cadell et ses collaborateurs (2012), décrit des corrélations entre la sagesse et la détresse. On peut observer chez les individus accablés par la détresse une possibilité de croissance et de développement personnel positif en situation de détresse. Cela résulte de l'exposition à des circonstances d'adversités. (Cadell et collab., 2012).

Dans le cas des trois parents, on peut évoquer leurs capacités de résilience face à l'adversité. La résilience se définit par « la capacité de s'adapter, de surmonter des situations d'adversité » (Traduction libre, Cadell et collab., 2012, p. 359). Toutefois on constate que les trois parents interviewés, au-delà de la résilience, ont aussi atteint un état de croissance. Les projets qu'ils ont entrepris ont eu un impact dans la communauté, tel que fut le projet de Lynn et Jeff Blackburn. « La croissance va au-delà de la résilience, du fait qu'elle permet de prospérer, de se développer, c'est une capacité qui permet de surpasser l'adversité tout en favorisant un retour à un état de pré-stress traumatique ». (Traduction libre, Cadell et collab., 2012, p. 359).

Il y a consensus auprès des chercheurs sur les aspects de croissance personnelle qui englobent les possibilités de vivre de nouvelles expériences, soit un effet sur l'amélioration positive des relations interpersonnelles, une mise en valeur des forces, une appréciation pour la vie ainsi que des changements sur le plan spirituel (Cadell et collab., 2012,). Dans l'élan de croissance personnelle, il est noté que les parents peuvent également manifester des besoins de se sentir connecté et de revendiquer (Cadell et collab., 2012).

5.2.2. Besoin de connecter

Pour les trois parents, il y avait un besoin de connecter avec l'équipe soignante ou avec d'autres parents qui vivaient la même situation ou qui partageaient les mêmes intérêts. À ce sujet, Lynn Blackburn avait relevé comment leurs amitiés ont changés, car leurs discours et préoccupations comme parents ont changé et ils ont constaté que ce besoin de connecter, de partager venaient aussi des autres parents d'enfants recevant des traitements ou des soins palliatifs également. Cette connexion relationnelle pouvait se faire de manière virtuelle,

par internet tout comme le permettait leur page *Facebook* de ressources pour les parents. « Parler aux autres parents, sert de rappel qu'ils ne sont pas seuls, plusieurs parents se servent de cette avenue pour poster des questions en ligne, pour obtenir des conseils sur les choix de traitements et de procédures médicaux » (Cadell et collab., 2012, p. 370).

Pour Tracy Bloom, son besoin de connexion personnelle se vivait avec l'équipe soignante avec qui elle avait développé une relation de confiance. Elle avait également développé une connexion avec un guérisseur traditionnel du Brésil. Tracy était consciente des défis et des changements qu'elle devait affronter, malgré tout, elle qualifie les résultats positifs avec ce guérisseur.

Ce besoin de connexion est étroitement lié au besoin de communication et à la qualité de celle-ci, à la compréhension mutuelle des parties impliquées, et ce, dans une relation de confiance. Lorsque la communication est positive, fluide, on se sent connecté, compris et écouté, cela a une incidence positive sur l'expérience globale des parents par rapport aux soins et traitements prodigués à leurs enfants. Le besoin de connecter est également identifié par les recherches de James et Jones (1997), notamment par le besoin des parents de sentir accueillis tout en ayant des relations solides et fortes avec l'équipe soignante de leur enfant dans la compassion, l'empathie, ainsi que par une communication et un partage d'information harmonieux et circulaire.

Cependant, on constate que le besoin relationnel des parents ne s'est pas concrétisé pleinement avec les services communautaires. Cela a eu, entre autres pour effet dans le cas de Tracy, qu'elle n'ait pas poussé davantage pour obtenir plus de services communautaires. La communication semble avoir été un aspect plus difficile pour les parents avec les organisations communautaires. Dans le cas de Tracy, le manque de ressources, le roulement de personnel et le manque de formations et d'expertises en soins palliatifs pédiatriques ont achoppé ce désir de connecter, d'en apprendre et d'en connaître davantage sur les possibilités de soins avec les équipes communautaires. En ce qui concerne les Blackburn, malgré quelques préoccupations par rapport à la disponibilité des ressources

dans la communauté, ils ont pu établir une relation significative avec une infirmière de l'agence communautaire qui servait également de filet de sécurité.

5.2.3. Réponses et besoins des parents face à l'adversité

Quatre stratégies de réponses des parents en lien avec leur besoin d'implication ont été dégagées dans la recherche de Price et de ses collaborateurs (2011) soient le *piloting*, *providing*, *protecting* et *preserving*. Ce sont des stratégies qui permettent aux parents d'exercer un contrôle sur leurs vies. Nous avons déterminé le besoin de contrôle comme une stratégie d'adaptation pour les parents en période de crise (Midson et Carter 2010, Vickers et Carlisle, 2000). Ces stratégies reflètent et correspondent à des moments charnières dans la trajectoire de soins et confrontent les parents à des enjeux liés, à la communication, à la prise de décision, à la gestion des symptômes, à l'éthique et au maintien de la cohésion familiale.

Les stratégies de Price et ses collaborateurs sont évoqués dans notre cadre théorique en lien avec les besoins des parents en soins palliatifs. Nous pouvons faire des liens entre ces stratégies et six thématiques qui ont émergées des entretiens avec les parents et qui viennent appuyer la recherche de Price et collaborateurs. Nous constatons que les parents ont fait usage de ces stratégies à divers moments dans leurs trajectoires de soins pour leurs enfants.

Piloting

Le *piloting* renvoie au processus par lequel les parents tentent de naviguer et de passer à travers les changements multiples en regard des soins qu'ils doivent donner à leur enfant tout en préservant un certain contrôle dans le chaos.

Ces ruptures successives sont exacerbées par le déroulement d'événements hors du contrôle des parents, parfois, des événements qu'ils comprennent peu et qui demande des prises de décisions complexes. Des décisions complexes sur une gamme de sujets variés, comme les soins à la fratrie, sécuriser la situation financière de la famille, quand arrêter ou poursuivre les traitements, si on informe l'enfant de sa mort imminente et comment cette information lui est communiquée (Traduction libre, Price et collab., 2011, p. 1386).

Les éléments du *piloting* reflètent certaines préoccupations des trois parents, entre autres lorsque la prise de décision a été un processus difficile et a fait émergé des doutes et des peurs à savoir si les décisions prises sont dans les meilleurs intérêts de leur enfant. Les questions touchant à l'éthique ont été particulièrement difficiles pour les parents. Comment composer avec l'avis de non-ressuscitation signée par Tracy pour sa fille ou la décision des Blackburn désirant de protéger leur fille avec le choix de ne pas discuter ou informer celle-ci de sa mort imminente, malgré l'avis contraire de l'équipe soignante qui jugeait que l'enfant avait droit de savoir.

Les parents, qui ont pour rôle de protéger l'enfant, contrôlent l'information que celui-ci reçoit. Ils ont donc une influence déterminante sur la communication avec l'enfant et sur la participation de celui-ci aux décisions le concernant. Il est clair que certains enfants aimeraient être associés aux prises de décision qui les concernent. Il est cependant difficile pour les parents d'aborder le sujet de la maladie et de la mort avec leur enfant. L'équipe de soins doit soutenir les parents dans cette tâche et respecter leur approche (MSSS, 2006, p.34).

Providing

Le *providing* est l'engagement et la capacité des parents de répondre aux besoins physiques et aux besoins émotionnels de leur enfant et de leurs familles. Outre assurer la stabilité et la santé financière de la famille, le *providing* devient le principal point d'attention des parents, parfois au détriment des autres besoins familiaux. Fournir de tels soins est techniquement complexe, car c'est soigner au quotidien ce qui a un impact considérable sur tous les aspects de la vie des parents (Price et collab., 2011).

Dans ce contexte, les parents sont interpellés à acquérir de nouvelles connaissances, à développer de nouvelles compétences et de nouvelles habiletés, et ce, tout tentant de maintenir un équilibre entre les différents rôles et fonctions qui leur sont dévolus. Les parents peuvent entre autres développer des compétences et habiletés à administrer la médication et les traitements, dans la gestion des symptômes et de la douleur. Veiller et répondre aux besoins émotionnels et psychosociaux de l'enfant s'avère tout aussi important. C'est non seulement de lui donner une présence affectueuse, c'est également lui

assurer son confort physique, matériel, psychologique et spirituel selon son niveau de développement cognitif. Les parents sont à l'affut de tout petit détail, que ce soit de la nourriture, des jeux ou tout autre moyen pouvant apporter du réconfort à l'enfant.

Ces soins sont donnés à un rythme soutenu et représente un travail acharné et intensif de la part des parents au détriment de leur propre santé, ce qui provoque et fait vivre à ceux-ci des émotions et des sentiments intenses de peurs, d'isolation, d'épuisement, de stress et d'anxiété (Price et collab., 2011). Les parents poursuivent leurs rôles de soigner même après la mort, que ce soit la donner les derniers soins corporels, habiller et placer l'enfant dans le cercueil, etc. (Price et collab., 2011).

Protecting

L'une des responsabilités implicites des parents est d'assurer la protection de leurs progénitures. Ce sentiment de responsabilité empreigne les discours, les actions et les prises de décision des parents d'enfants gravement malades ; ceux-ci sont résolus à protéger leur enfant de menaces réelles ou perçus (Price et collab., 2011). C'est un devoir auquel la gestion des symptômes et de la douleur est une préoccupation constante pour les parents.

Cette détermination de se battre au nom de leur enfant naît du besoin de s'assurer la sécurité de l'enfant, que ce soit par de la revendication, par la recherche d'une seconde expertise médicale, par l'essai de traitements optionnels ou expérimentaux, ou par l'optimisation du niveau de soins reçus (Price et collab., 2011, p. 1388).

La souffrance des enfants était une grande préoccupation pour nos parents, notamment la souffrance que provoquaient les symptômes de la maladie et les traitements. Cette volonté de protéger leurs enfants contre la détresse physique et émotionnelle peut avoir motivé des prises de décision difficiles, comme l'arrêt des traitements, une ordonnance de non-réanimation à la suite d'une mort clinique ou des questions d'éthiques. Dans la foulée de ces réflexions, l'acharnement thérapeutique peut devenir un enjeu pour les parents et l'équipe soignante. Des questions peuvent également se poser quant au moment idéal ou acceptable de mettre fin aux traitements.

Preserving

Le *preserving* se distingue du *protecting* car le *preserving* se préoccupe principalement du maintien des rôles (parents, époux, épouse), de la cohésion et du fonctionnement familiale dans le chaos, (Price et collab., 2011). Préserver l'unité et la cohésion familiale était un élément essentiel pour les Blackburn, car ils voulaient s'assurer de ne négliger aucun de leurs trois enfants ayant des besoins différents. Leurs rôles et leurs responsabilités parentales prédominaient dans leurs prises de décision.

En sachant qu'ils étaient l'un et l'autre investis dans leur rôle de parent, d'un commun accord, ils ont pu mettre leur vie de couple en suspens sans pour autant le perdre de vue. Miser de manière concertée sur l'unité et le bien-être familial fut une stratégie d'adaptation de résolution de problème et de la gestion de stress en lien avec les besoins de leurs enfants. La notion de préservation, *preserving* fut tout autre pour Tracy Bloom, l'unité familiale était difficile à maintenir en raison de défis maritaux, par conséquent le couple semblait seulement relié par leurs responsabilités parentales. Cette incapacité de préserver leur cellule familiale s'est soldée par la séparation du couple rapidement après les funérailles de leur enfant.

5.2.4. Communication et participation à la prise de décision

La communication et le partage d'information se sont révélés être des éléments déterminants pour les parents et les professionnelles dans les prises de décision. Afin d'être efficaces, la communication et le partage d'information doivent être constants et l'information partagée doit être répétée souvent, car le flux d'informations peut présenter des obstacles au niveau de la capacité des parents de traiter l'information. Il peut y avoir surcharge d'information, car celle-ci est émotionnellement et psychologiquement difficile à absorber et à traiter. À ce sujet, les parents ont indiqué à plusieurs reprises leur besoin d'entendre l'information plusieurs fois et à différents moments dans le parcours de soins et de traitements de leurs enfants. Selon les deux professionnelles, les équipes soignantes semblent être sensibles et comprendre cette réalité.

La communication et la prise de décision sont des processus continus et se vivent à chacune des stratégies du *piloting, providing, proctecting et preserving*, car les parents et les équipes soignantes doivent constamment s'ajuster aux besoins de l'enfant et de sa famille. Par ailleurs, plusieurs personnes participent à la prise de décision, c'est un processus difficile et peut être source de tension et de conflits entre les parents, entre parents et enfants et avec l'équipe soignante (MSSS, 2006). Il est donc reconnu et souhaitable que l'enfant participe à la prise de décision selon son niveau développemental et ses capacités cognitives.

5.2.5. Engagement et implication

Revendiquer est un des rôles que développent les parents d'enfants gravement malades. Certains parents choisissent de revendiquer les droits et intérêts de leur enfant et/ou d'agir comme parents revendicateurs engagés dans le système. Ce rôle des parents est reconnu par les recherches, notamment dans les recherches portant sur l'approche centrée sur la famille de Dokken et Ahmann (2006) et par Cadell et ses collaborateurs (2012), comme sous thème émergeant dans le développement de la croissance personnelle en situation d'adversité.

Comme réponse au manque perçu de compréhension à propos des maladies à issues fatales, les parents expliquent que leurs familles deviennent plus impliquées dans les campagnes de sensibilisation dans leur communauté. Faire des discours publics, organiser des activités communautaires de promotions et de sensibilisation sont des forces additionnelles que se découvrent les parents (Traduction libre, Cadell et collab., 2012, p. 370).

Les résultats de recherches de Price et collaborateurs (2011) démontrent également que les parents sont animés par un grand désir et un besoin d'être activement engagé à faire quelque chose de significatif pour leur enfant, pour les familles menant le même combat et pour eux-mêmes sur le plan personnel. La démarche et la collaboration de Lynn et Jeff Blackburn avec la Société canadienne du sang peut bien illustrer ce besoin d'agir. Rappelons que leur fille nécessitait une greffe osseuse de cellule souche et personne dans la famille n'était compatible et ils n'ont pas trouvé de donneurs compatibles à l'extérieur de la famille également. En partenariat avec la Société canadienne du sang, les Blackburn

ont créé une page *Facebook* à la mémoire de leur fille pour inciter et inviter la population de toutes origines ethniques à faire des dons de cellules souches.

Les cellules souches sont des cellules immatures qui peuvent devenir des globules rouges (qui transportent l'oxygène), des globules blancs (qui combattent les infections) ou des plaquettes (qui contribuent à la coagulation). Une greffe de cellules souches consiste à remplacer la moelle osseuse atteinte du patient par des cellules souches saines, prélevées chez un donneur. La greffe de cellules souches sert à traiter un grand nombre de maladies et de troubles, y compris des maladies du sang, tel que la leucémie et l'anémie aplasique, ainsi que des troubles métaboliques et immunitaires héréditaires (Société canadienne du sang, 2017).

Dans leurs recherches, Price et collaborateurs (2011) précisent que le « faire ou l'agir » apparaît central et déterminant pour les parents dans l'adoption de nouveaux schèmes sur le plan personnel et dans la gestion de la famille tout en leur permettant de répondre à leur besoin de contrôle. Sur ce plan, l'impact de passer à l'action a été déterminant pour nos trois parents, car donner, partager, soutenir les autres familles semble avoir été des moyens créatifs pour ces parents pour prendre soin d'eux-mêmes (*self care*). Par sa fondation, Tracy tenait à démontrer sa gratitude envers le personnel soignant du département d'oncologie et soutenir en même temps les familles et les enfants recevant des soins.

En résumé, que les soins palliatifs soient administrés à l'hôpital, dans la communauté ou à domicile, les besoins des parents doivent faire partie des cibles d'interventions, de la mise en plan d'une approche concertée centrée sur la famille. Reconnaître, comprendre et intégrer les besoins des parents dans le plan de soins, c'est également comprendre et répondre aux besoins de l'enfant. À cet égard, il est reconnu que les parents sont les experts de leurs enfants.

Les parents utilisent plusieurs stratégies pour faire sens de leur expérience, pour exercer du contrôle pour surmonter une situation chaotique et traumatisante qui les dépassent. Le contrôle semble important pour les parents afin d'actualiser leurs différents rôles, fonctions et responsabilités à l'égard de leur enfant et de leur famille. De plus, la compréhension des besoins des parents et de leurs réalités facilite la planification, la continuité et la transition des soins dans le milieu choisi.

5.3. Continuité des soins vers la communauté et à domicile

Les experts en soins palliatifs s'accordent de plus en plus sur le principe que les soins palliatifs doivent être intégrés tôt dans la phase de traitements curatifs, et ce, de manière simultanée (Stillion et Papadatou, 2002). L'intégration des deux volets de soins ne se fait pas sans heurter les pratiques (Stillion et Papadatou, 2002). Cependant, les recherches et l'expérience clinique démontrent que le domicile reste le lieu de choix pour la plupart des enfants et des familles pour vivre la phase terminale de la maladie. La maison est un milieu naturel offrant le confort et la présence, la chaleur de personnes familières, des odeurs connues (Stillion et Papadatou, 2002).

Toutefois, les recherches démontrent plusieurs raisons et réticences des parents à choisir de vivre la mort de leur enfant à domicile (Stillion et Papadatou, 2002 ; Farrell et Allen, 1998). Il a premièrement le refus de renoncer à l'espoir de trouver une cure. Deuxièmement, il a la peur de ne pas être en mesure de gérer la douleur et les symptômes, et de faire face à l'expérience de la mort en soi. Troisièmement, les contraintes financières et les coûts engendrés par les soins médicaux peuvent forcer les deux parents à maintenir leurs emplois tout au long de la maladie de leur enfant. Finalement, un des facteurs importants est le manque de soutien et de ressources dans la communauté (Stillion et Papadatou, 2002). « Dans les communautés où les soins d'hospices pour enfants sont inexistantes, les parents peuvent se sentir isolés et impuissants, par conséquent vont insister et préférer l'hospitalisation » (Stillion et Papadatou, 2002, p. 308). Les recherches de Martinson et Enos (1985) citées dans Stillion et Papadatou (2002) font état de six conditions nécessaires pour le rendre le domicile comme le meilleur choix :

- La décision d'arrêter les traitements curatifs et d'orienter les soins vers la qualité de vie et mettre l'emphasis sur les soins palliatifs ;
- La manifestation par l'enfant du désir d'être à la maison ;
- Le souhait des parents d'être à domicile ;
- La volonté et la capacité des parents et de la fratrie de soigner l'enfant à la maison ;
- La disponibilité d'infirmières, 24 heures par jour offrant des consultations professionnelles et du soutien ;
- La mise en place d'un plan de soins avec un médecin traitant agissant à titre de consultant auprès des infirmières et de la famille (Traduction libre, Stillion et Papadatou, 2002, p. 308).

Les conditions de Martinson et Enos sont des lignes directrices pouvant éclairer une démarche de soins de fin de vie à domicile. Cependant, aujourd'hui les familles n'ont pas à renoncer à poursuivre des soins curatifs afin d'accéder aux soins palliatifs pédiatriques, quel que soit le milieu de soins. La continuité des soins est appropriée lorsque les enfants et les familles jugent que ces soins sont consistants et répondent à leurs besoins dans les diverses phases et étapes de la maladie incluant la période de deuil.

La continuité dans la prestation des services permet d'éviter la fragmentation des soins, ce qui diminue le sentiment d'abandon qui pourrait en résulter. Lorsque la continuité des soins est assurée, on élimine également le fardeau imposé aux enfants et aux parents qui doivent subir les mêmes tests ou répondre aux mêmes questions, tout en augmentant l'efficacité de l'utilisation des ressources (MSSS, 2006, p. 37).

Assurer la continuité des soins s'avère capital dans les phases de transition, « transition du curatif au palliatif, du palliatif aux soins de fin de vie, des soins de fin de vie au deuil ou, encore, des soins palliatifs pédiatriques aux soins palliatifs pour adultes » (MSSS, 2006, p. 37). La continuité des soins doit également se faire dans la transition des services hospitaliers vers les services pédiatriques palliatifs communautaires et à domicile.

Une transmission d'information (continuité informationnelle) cohérente et pertinente entre les divers intervenants viendra en appui dans la concrétisation et dans la poursuite des soins. Les échanges d'informations sur l'enfant et sa famille doivent être utilisés pour adapter les soins à la condition et situation actuelle de l'enfant et de la famille. On doit faciliter la circulation de l'information entre les intervenants, les équipes de tous les lieux où l'enfant reçoit des soins. De plus, la qualité de la relation entre les intervenants, l'enfant et sa famille (continuité relationnelle), aura un impact sur la continuité des soins. L'infirmière pivot est bien souvent la professionnelle désignée pour faciliter la continuité relationnelle ainsi qu'une coordination efficace des soins (MSSS, 2006).

La continuité dans la gestion repose sur une bonne coordination des soins. Le plan d'intervention et de services facilite la coordination, puisque l'ensemble des services hospitaliers et communautaires nécessaires pour répondre aux besoins des enfants et des familles y sont prévus. Un consensus sur la définition des rôles, des responsabilités et des droits des différentes équipes, quel que soit le lieu où les services sont offerts, facilite également la coordination (MSSS, 2006, p. 38).

Les recherches démontrent et renforcent l'importance d'une approche holistique qui répond aux besoins physique, psychologique, social, éducationnel et spirituel des enfants en phase terminale (Stillion et Papadatou, 2002). Les standards de provisions de soins palliatifs pédiatriques du *Children's Hospice International and International Work Group on Death, Dying and Bereavement* (Stillion et Papadatou, 2002), rappellent l'importance de proposer des soins individualisés dans un système de santé coordonné qui fournit des soins en continuité à l'hôpital, à la maison, dans la communauté durant toute la trajectoire de la maladie de l'enfant. Une coordination efficace peut aider à adresser certaines barrières et certains obstacles dans la transition des soins vers la communauté en proposant à la fois des solutions systémiques, des collaborations interdisciplinaires et des solutions sur mesure pour adresser les besoins immédiats de l'enfant et de sa famille.

5.4. L'efficacité de l'équipe interdisciplinaire de soins palliatifs

Le milieu pédiatrique a adapté le modèle collaboratif interdisciplinaire de prestation de soins aux besoins des enfants et de leurs familles recevant des soins palliatifs en milieu hospitalier. Les besoins des enfants et des familles sont complexes et multidimensionnels et ne peuvent pas être répondus par une seule discipline (Remke et Schermer, 2012).

L'interdisciplinarité se définit comme le regroupement d'intervenants de plusieurs disciplines travaillant ensemble à la compréhension globale, commune et unifiée de l'état d'une personne en vue d'une intervention concertée basée sur le partage et la complémentarité des expertises et des tâches (MSSS, 2006, p. 39).

Dans une approche centrée sur la famille, les équipes offrant des soins dans un cadre collaboratif démontrent des résultats positifs en matière de communication, d'auto-soin, de sécurité et une meilleure synergie et cohérence dans les traitements (Remke et Schermer, 2012). Plusieurs intervenants de diverses disciplines ainsi que des bénévoles interviennent dans le milieu des soins palliatifs pédiatriques. Une concertation fructueuse et harmonieuse entre ces intervenants permet de répondre adéquatement aux besoins des enfants et de leur famille. Le fonctionnement en équipe interdisciplinaire vise à accroître la concertation entre les intervenants. La composition d'une équipe de soins palliatifs pédiatriques variera selon les expertises nécessaires pour soutenir l'équipe soignante. Travailleurs sociaux,

pharmaciens, psychologues, ergothérapeutes, bénévoles, nutritionnistes, éducateurs, etc., viendront se greffer aux médecins et infirmières constituant la cellule de base de l'équipe palliative.

Une des forces de l'interdisciplinaire est la prise en compte et un alignement des divers points de vue s'intégrant l'un à l'autre pour former un ensemble cohérent et coordonné, et ce, en tirant profit de la connaissance, de la complémentarité et de l'expertise des intervenants (MSS, 2006). L'interdisciplinarité offre des avantages intéressants, elle permet notamment d'épouser les différentes perspectives et points de vue, des patients, de la famille, des intervenants ou du réseau de la santé.

Elle assure la cohérence des interventions et permet d'offrir des soins appropriés en temps opportun et de façon continue. L'interdisciplinarité permet ainsi à l'équipe de fournir des services globaux et plus complets, tout en accroissant la satisfaction de l'enfant et de sa famille (MSSS, 2006, p.41).

Le fonctionnement des équipes interdisciplinaires est fort intéressant et enrichissant pour les intervenants, car ceux-ci peuvent s'engager et faire valoir leurs compétences par leurs contributions à l'équipe. Ces contributions demandent un investissement important, l'appui des dirigeants et des institutions au fonctionnement de ces équipes est un élément important pour le succès de ce modèle de soins (MSSS, 2006).

Quoique le modèle interdisciplinaire soit reconnu comme un principe d'excellence dont bénéficient positivement les enfants et les familles, il y existe peu de formations ou de politiques sur la manière de travailler et de fonctionner avec efficacité et efficacie, tout comme les recherches portant sur la communication et l'organisation optimale de ces équipes (Remke et Schermer, 2012).

De plus, les équipes interdisciplinaires rehaussent la complexité du travail et doivent naviguer plusieurs barrières. Le contexte et la culture médicale, les positions hiérarchiques, le manque de connaissance et de formation aux pratiques collaboratives, les langages professionnels et les valeurs professionnelles divergentes sont quelques éléments pouvant créer des obstacles et des conflits au sein d'une équipe interdisciplinaire. De plus, bien souvent les professionnels de différentes disciplines ne comprennent pas les rôles et les

compétences de leurs collègues (Remke et Schermer, 2012). Cependant, des modèles émergents tels que la collaboration interprofessionnelle s'appuient sur la communication interpersonnelle, sur la composition l'équipe, sur sa structure, sur les facteurs organisationnels pour soutenir les équipes dans leurs développements (Remke et Schermer, 2012). Ce nouveau modèle met également en relief l'appréciation mutuelle et réciproque des professionnels et la compréhension des rôles et des compétences des membres de l'équipe.).

Au cours des années, les hospices ont également adopté le modèle collaboratif interdisciplinaire pour soigner et combler les besoins multiples des personnes en soins palliatifs et en fin de vie. À cet égard, les bénévoles jouent un rôle central dans la prestation des services et programmes des hospices. L'appui des bénévoles est indéniable au bon fonctionnement de ces agences. L'apport et la contribution des bénévoles en soins palliatifs pédiatriques sont de plus en plus reconnus. Les bénévoles ont leurs expertises propres et viennent enrichir les équipes interdisciplinaires par leurs partages, leurs observations et leurs compétences. Les enfants et jeunes en soins palliatifs ont des besoins différents comparativement aux besoins des adultes en soins palliatifs. Ce sont des réalités et des distinctions différentes dont les bénévoles doivent connaître pour appuyer les familles adéquatement. Une formation adaptée aux tâches qu'ils auront à accomplir est cruciale afin de permettre aux bénévoles de fonctionner avec aisance (MSSS, 2006).

5.5. Amélioration continue de la qualité des services

Bien desservir les enfants et les familles recevant des soins palliatifs exige un savoir-faire, des compétences et des connaissances distinctes à ce milieu de soin. L'expertise requise en soins palliatifs pédiatriques s'apparente aux aptitudes nécessaires pour desservir la clientèle adulte, cependant l'expertise en soins palliatifs pédiatrique a des particularités qui sont propre à la pédiatrie. En soins palliatifs pédiatriques, les interventions doivent tenir compte du stade de développement de l'enfant, du rôle crucial des parents, de l'impact de la situation sur la fratrie et du fait que les pathologies sont différentes à l'intérieur de ce groupe d'âge. Enfin, le nombre de décès chez les enfants est relativement peu élevé

comparativement au nombre de décès chez les adultes. Cela pose un défi important pour ce qui est de l'acquisition et du maintien des compétences en soins palliatifs pédiatriques, quel que soit l'intervenant ou l'équipe. La compétence en soins palliatifs pédiatriques peut être acquise et maintenue par la formation. Elle peut être assurée par le recours, dans sa pratique, aux données probantes les plus récentes. La formation est une condition essentielle pour développer les compétences et pour assurer l'amélioration continue de la qualité des soins. Cette compétence s'acquiert et se maintient par l'acquisition de formation de base et la possibilité de participer à des programmes de formations continue, en actualisant ses compétences par des mises à jour de ses connaissances des pratiques innovatrices les plus efficaces (MSSS, 2006).

Malgré les progrès réalisés sur le plan de la formation, les programmes d'études au niveau collégial ou universitaire n'existent pas actuellement dans la province d'Ontario. « Trop souvent, les intervenants apprennent par essais et erreurs, et cela se fait évidemment au détriment des enfants et des familles. L'impact du manque de formation des intervenants sur les enfants et les familles ne doit pas être sous-estimé » (MSSS, 2006, p. 44). Le manque de formation des professionnels de la communauté offrant des services palliatifs pédiatrique est encore plus criant. Il y a un besoin pour les équipes soignantes dans la communauté d'acquérir les principes de base pour donner des soins palliatifs pédiatriques de qualité. Le MSSS (2006, p. 44) reconnaît quatre domaines important que la formation doit couvrir :

- Connaissances scientifiques et cliniques ;
- Aptitudes interpersonnelles et techniques ;
- Principes éthiques et professionnels ;
- Compétences organisationnelles nécessaires pour aider les patients et leur famille à naviguer dans le système de soins.

Il est essentiel que les équipes traitantes de la communauté et les équipes de soins palliatifs puissent être formés sur les fondements des soins palliatifs pédiatriques. La formation doit correspondre et répondre aux besoins selon les rôles et les responsabilités de chacun. La formation et le perfectionnement professionnel doivent faire partie d'un processus continu (MSSS, 2006). Une formation adéquate, appropriée et continue permet de comprendre les soubresauts émotionnels des enfants et de leurs familles. La formation permet également

d'orchestrer des soins cohérents empreint de compassion. Elle aide également à prémunir les professionnels de l'épuisement professionnels que peut engendrer le fardeau que vivent des intervenants œuvrant auprès de ces enfants ainsi qu'à leur famille. La formation permet également « de reconnaître et d'évaluer adéquatement les douleurs et les symptômes et d'intervenir de façon appropriée en vue de les soulager » (MSSS, 2006, p. 44).

La contribution des équipes spécialisées de soins palliatifs est capitale pour la formation des intervenants du réseau. En tenant compte des restrictions budgétaires des organisations et des contraintes de temps, les nouvelles technologies de l'information offrent plusieurs modalités et plateformes telles la téléformation, l'enseignement à distance pour faciliter la prestation de ces formations. Les équipes spécialisées ont également un rôle important dans l'élaboration et le développement de programmes d'études universitaires de perfectionnement en soins palliatifs avec un volet portant sur les soins pédiatriques (MSSS, 2006).

La formation et le perfectionnement continu sont des enjeux centraux dans le déploiement et la prestation des soins, des programmes et des services de soins de fin de vie. C'est également un défi que le réseau de soins palliatifs pédiatriques doit réexaminer l'offre de formation pour répondre aux besoins divers de soins dans une perspective systémique.

5.6. Le travail social en soins palliatifs pédiatriques

Le domaine des soins palliatifs pédiatriques est en pleine expansion, mais le rôle du travailleur social au sein de cette équipe interdisciplinaire n'est pas clairement défini. Quelques études portant sur le rôle du travailleur social en soins palliatifs ont été effectuées auprès de la clientèle adulte (Jones, 2005) et il en ressort que peu nombreux sont les travailleurs sociaux qui reçoivent de la formation autre que sur le terrain (Cadell et collab., 2012). Selon Jones (2005), il y a un manque de recherches empiriques pédiatriques sur les pratiques d'interventions efficaces et validées en travail social. Quoique les travailleurs sociaux soient formés pour offrir du soutien psychosocial aux personnes traversant des périodes de crises, de deuil, de transitions, mais les travailleurs sociaux rapportent des

écueils dans leurs formations de base en ce qui a trait à l'intervention en fin de vie (Jones, 2005).

Les travailleurs sociaux qui se développent une spécialisation en la matière ont l'occasion d'amalgamer leurs connaissances et leurs expertises des théories systémiques, de l'approche familiale, de l'approche interculturelle, de la justice sociale et de la sensibilisation, ainsi que sur le soutien thérapeutique approprié aux divers groupes d'âge (Jones, 2005). Le travailleur social a besoin d'une excellente compréhension des questions développementales à l'égard des enfants et des familles et de la façon dont ils traitent et composent avec le deuil anticipé.

À cet égard, il aura un rôle éducatif à jouer auprès de l'équipe médicale et auprès des familles sur les modes de communication des enfants dans leur contexte de développement cognitif (Jones, 2005). Un des rôles cruciaux d'un travailleur social évoluant dans un contexte hospitalier est de s'assurer que les familles ont le nécessaire pour honorer la mort de leur enfant selon leurs traditions. Puisque les politiques et les procédures hospitalières s'avèrent constituer un obstacle, il importe que le travailleur social poursuive une intervention revendicatrice (*d'advocacy*) (Jones et Weisenfluh, 2003).

D'après les résultats d'une recherche exploratoire menée auprès de 131 travailleurs sociaux dispensant des services aux enfants en fin de vie et dans un service de soins palliatifs, ceux-ci ont identifiés cinq rôles idéals que peuvent articuler les travailleurs sociaux :

- Conseiller thérapeutique, guide et accompagnateur
- Coordonnateur des services, communicateur, défense des droits (*advocacy*)
- Membre d'une équipe interdisciplinaire
- Conseiller éthique
- Bottin de ressources (Traduction libre, Jones, 2005 p. 42)

La recherche soulève que les travailleurs sociaux en milieu pédiatrique conçoivent leurs rôles comme émergents, multiformes, complexes, contextuels et intenses (Jones, 2005). En plus de leurs rôles et de leurs compétences traditionnelles, les travailleurs doivent développer des connaissances et des compétences en matière de gestion de la douleur et des symptômes, des compétences en matière de compréhension du langage médical et

l'éthique. Fort de ces atouts, ces professionnels doivent également avoir la capacité de composer avec une charge émotionnelle intense et tout en étant professionnel et objectifs. Ils doivent être capables de développer des liens de confiance, de compassion et en démontrant l'habileté d'aborder les questions spirituelles.

Cependant, plusieurs études relèvent des écarts entre les meilleures pratiques jugées idéales et les compétences et les habiletés actuelles qu'utilisent les travailleurs sociaux, ainsi que la formation obtenue par ceux-ci afin d'évoluer en soins palliatifs pédiatriques. Des sondages effectués relèvent que la défense et les revendications des droits des patients (*advocacy*) sont l'une des meilleures pratiques prisées par les travailleurs sociaux, mais dans la réalité ils font peu de revendication (Jones et Weisenfluh, 2003). Cet écart peut en partie être expliqué par les barrières dues à l'équipe de soins et au temps disponible pour porter ces revendications. Les résultats des recherches pointent également vers une meilleure formation des travailleurs sociaux à développer plus de compétences en revendication dans un système de santé disparate. Les travailleurs sociaux pourront ainsi mettre à contribution leur valeur de justice sociale (Jones et Weisenfluh, 2003). Ces nouveaux rôles se construisent et se développent en amont des rôles traditionnels d'autonomisation, de justice sociale, de compétences culturelles.

La situation d'un enfant en phase palliative provoque de la détresse émotionnelle et psychique tant pour l'enfant, pour sa famille et l'équipe soignante. L'anxiété est un dénominateur commun aux trois systèmes. Quoiqu'il y ait plusieurs moyens et stratégies pouvant aider et soutenir chaque système à composer et à répondre à leurs besoins psychosociaux, le travailleur social se retrouve à la croisée de ces systèmes et occupe une place de choix pour offrir ce soutien thérapeutique. À cet égard, plus de recherches et de formations sont nécessaires pour outiller les travailleurs sociaux pour mieux articuler leurs interventions selon les besoins de chaque système.

CONCLUSION

Cette recherche exploratoire visait à mieux comprendre la conceptualisation sous-jacente et les enjeux du milieu de soins palliatifs pédiatriques dans le but de soutenir le développement des programmes et des services de fin de vie à domicile. Nous avons opté pour un cadre d'analyse systémique qui incorpore l'approche centrée sur la famille et l'approche biopsychosociale qui tient compte des besoins des enfants dans sa totalité tout en répondant à ses préoccupations physiques, psychologiques et spirituelles et ce, tout en préservant le concept de dignité qui sous-tend la pratique en soins palliatifs. Dans cette optique, nous avons traité de trois systèmes en interrelations dans la prestation des soins palliatifs pour enfants dans la communauté et à domicile soit la famille, les services médicaux et les services communautaires.

Dans une perspective de soins centrée sur l'enfant et sa famille, les recherches plaident pour une reconnaissance sans équivoque de la capacité d'autodétermination et du droit décisionnel des enfants dans le processus de traitements, et ce, en tenant compte des facteurs développementaux. Selon les juridictions, cette recommandation vient avec ses écueils et ses restrictions légales, culturelles et éthiques. Les recherches soutiennent qu'il soit dans l'intérêt des enfants d'avoir une communication ouverte avec eux, de répondre à leurs questions et de leur dire la vérité sur les conditions.

Plusieurs recherches font valoir le souhait des familles de recevoir des soins et des services palliatifs à domicile et/ou dans la communauté pour leur enfant. Cependant, peu d'agences communautaires ou d'hospices ne peuvent assurer une offre de service complète et constante en raison du manque de ressources matérielles, financières et humaines ainsi par que par des défis systémiques propres au système de la santé. De plus, l'expertise et les connaissances des professionnels de la communauté quant aux spécificités et particularités du milieu palliatif pédiatriques constituent un obstacle important dans la capacité des agences communautaires à se sentir outiller pour prendre la charge cette responsabilité.

À cet égard, la formation et le perfectionnement continu nous apparaissent comme l'un des piliers importants dans le déploiement des programmes et services. La formation est un enjeu sur lequel le réseau de la santé et le milieu des soins palliatifs pédiatriques peuvent agir pour accroître le niveau de compétences et d'expertise des professionnels communautaires. L'acquisition des habiletés et de l'expertise peut se faire dans un de travail de collaboration interdisciplinaire.

Le travail de collaboration en interdisciplinarité entre les équipes spécialisées en soins palliatifs pédiatriques et les agences communautaires est une piste de solutions et un modèle de partenariat qui mérite d'être étudié davantage. Le travail de collaboration en interdisciplinarité permettra également une meilleure compréhension de l'un et de l'autre ainsi que le partage d'expertise entre les spécialistes pédiatriques et les milieux communautaires. Une collaboration interdisciplinaire entre les milieux de soins permettrait de mieux cerner et de mieux répondre aux besoins des parents et des familles. Ceux-ci n'auraient pas à répéter leur histoire et le vécu chaque point de service, car il y aurait une meilleure coordination et une continuité de soins quel que soit le milieu ou l'enfant et sa famille. Par conséquent, la transition des soins entre l'hôpital, la communauté et le domicile serait facilitée si tel est le souhait de l'enfant et de ses parents.

Une recherche-action participative plus poussée pourrait permettre d'articuler des principes et des protocoles afin de faciliter la mise en place de processus systémique pour soutenir la collaboration interdisciplinaire entre le milieu hospitalier et le milieu communautaire. L'expertise des spécialistes en soins palliatifs pédiatriques se concentrent dans les grands centres urbains, là où se trouvent les hôpitaux spécialisés. Il serait ainsi souhaitable que ce développement de compétences et de savoir-faire se fasse dans un souci d'équité en tenant compte des besoins dans les régions éloignées où les services et les programmes de soins palliatifs pédiatriques sont plus rares.

BIBLIOGRAPHIE

- Anadón, Marta. (2006). « La recherche dite « qualitative » : de la dynamique de son évolution aux acquis indéniables et aux questionnements présents » *Recherches qualitatives*, vol .26, no.1, p. 5-31.
- Armstrong-Dailey et Golzer, SZ. (1993). *Hospice Care for Children*. New York: Oxford University Press.
- Association canadienne de soins palliatifs (2007). Feuille de données - Les soins palliatifs au Canada. Ottawa, Canada.
- Association canadienne de soins palliatifs. *Colloque : les soins palliatifs, c'est une question de vivre sa vie, de la vivre bien, jusqu'à la toute fin*. [En ligne]. <http://acsp.net/nouvelles-et-%C3%A9v%C3%A9nements/la-semaine-nationale-des-soins-palliatifs.aspx> (Page consultée le 30 juillet 2017).
- Association canadienne des soins palliatifs (ACSP) et Réseau canadien de soins palliatifs pour les enfants (RCSPE). (2006). *Soins palliatifs pédiatriques Principes directeurs et normes de pratique*. Ottawa : ACSP.
- Azria, Élie. (2012). « L'humain face à la standardisation du soin médical » *La vie des idées*. [En ligne]. www.laviedesidees.fr/L-humain-face-a-la-standardisation (Page consultée le 5 août 2015).
- Balliu, Christian. (2005). *Le nouveau langage de la médecine : une affaire de socioterminologie*. Les Presses de l'Université de Montréal.
- Bluebond-Langner, M. (1978). *The Private Worlds of Dying Children*. Princeton, New Jersey: Princeton University Press.
- Brook, L. et Hain, R. (2008). «Predicting Death in children» *Archives of Disease in Childhood*. vol. 93, p. 1067-1070.
- Bush Welch, Susan. (2008). « the Death of Child Be Good» *Journal of Pediatric Nursing*. Vol. 23, no 2, p.120-124.
- Cadell, Susan, Kennedy Kimberly et Hemsworth David. (2012). « Informing Social Work Practice Through Research With Parent Caregivers of a Child With a Life-Limiting Illness» *Journal of Social Work in End-of Life and Palliative Care*, no. 8, p. 356-381.

- Cantin, Gilles. (2008). « Un cadre de référence pour les relations parents-éducatrices en services de garde éducatifs dans Les services éducatifs à la petite enfance du Québec; Recherches, réflexions et pratiques » PUQ.
- Canuck Place Children's Hospice.
[En ligne]. <http://www.canuckplace.org/http://www.canuckplace.org/> (Page consultée le 28 mars 2015).
- Chrétien, Myriam, Connolly, Patrice et Katherine, Moxness. (2003). « Trouble envahissant du développement : un modèle d'intervention précoce centrée sur la famille » *Santé mentale au Québec*, vol. 28, No. 1, p. 151-168.
- Champagne, Manon. (2007). « Les besoins d'apprentissage des bénévoles en contexte de soins palliatifs pédiatriques : Vers une définition plus précise et une compréhension plus approfondie » *Frontières*, vol. 201, p. 52–61.
- Coleman, William. (2002). «Family-Focused Pediatrics: A Primary Care Family Systems Approach to Psychosocial Problems». *Current Problems Pediatrics Adolescent Health Care*. Vol. 32. P. 260-305.
- Collège royal des médecins et des chirurgiens du Canada. [En ligne]. *Medical Decision Making and Mature Minor* (Page consultée le 29 juillet 2017).
- Conseil du statut de la femme. (2000). *Virage ambulatoire : Il faut redresser la trajectoire*. Québec : Gouvernement du Québec.
- Coor, C.A. (1995). «Children's understating of death: Striving to understand death». *K.J Doka Education, Children mourning, mourning children*, p. 3-16.
- Deslauriers, Jean-Pierre et Kérisit, Michèle (1997). « Le devis de recherche qualitative », dans J. Poupard et collab., (Sous la direction de), *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques*, Boucherville, Gaëtan Morin Éditeur, p.85-111.
- Dokken, Deborah et Ahmann Elizabeth. (2006). «The Many Roles of Family Members in "Family-Centered Care" – Part I» *Pediatric Nursing/November-December*, vol. 32, no. 6, p. 562-565.
- Dussel, Veronica, Kreicbergs Ulrika, Hilden Joanne, Watterson Jan, Moore Caron, Turner Brian G. (2009). « Looking Beyond Where Children Die: Determinants and Effects of Planning a Child's Location of Death» *Journal of Pain and Symptom Management*. Vol. 37, no. 1, p. 33-43.
- Eiser, C. (1995). « Children's understanding of the cancer experience». *International Journal of Pediatric Hematology/Oncology*, vol. 2, p. 357-367.

- Emily's House [En ligne]. www.emilyshouse.com (Page consultée le 25 mars 2015).
- Farrel, M. et Allen, S. (1998). « Hospice at home: Our first year ». *Paediatric Nursing*, no. 10, p. 18-20.
- Field, M. et Berhman, R. (2003). *When Children Die: Improving Palliative and End-of-Life Care for Children and their Families*: The National Academies Press, Washington, DC Page consultee le 15 avril 2017. En ligne. <http://www.nap.edu>.
- Field, M, and Cassel, C. (1997). *Approaching Death: Improving Care at the End of Life*. 1997, Washington, DC: National Academy Press.
- Fortin, Claude. (2009). « Les chambres de soins palliatifs au CHU Sainte-Justine de Montréal 4ième congrès francophone en soin palliatifs pédiatriques De la souffrance de l'enfant à la souffrance des autres » *Médecine palliative—Soins de support—Accompagnement—Éthique*, vol. 9, p. 98-103.
- Fowler, K, Poehling K, Billheimer D et collab. (2006). « Hospice Referral practices for children with cancer: a survey of pediatric oncologists». *Journal Clinical Oncology*, vol. 24 vol., no. 7, p.1099-1104.
- Gerstlé, Jacques. (1987). « La communication et la dualité public/privé » *Revue française de science politique*, vol. 37, no. 5 p. 659-674.
- Himmelstein, Bruce P., Hilden, Joanne M., Morstad Boldt, Ann, Weissman, David. 2004. «Medical Progress: Pediatric Palliative Care». *New England Journal of Medicine*, vol. 350, no. 17, p. 1752-1762.
- Hospice Palliative Care Ontario. *About Hospice Palliative Care*. [En ligne]. www.hpcoc.ca (Page Consultée le 5 juillet 2017).
- Hospice Palliative Care Ontario. [En ligne]. <http://www.hpcoc.ca/who-we-are/> (page consultée 10 avril 2017).
- Humbert, N. (2004). « La spécificité des soins palliatifs en pédiatrie : du curatif au palliatif. Les soins palliatifs pédiatriques » *Éditions de l'Hôpital Sainte-Justine (CHU mère-enfant)*, p. 17-38.
- Hynson, J.L, Sawyer, S.M. (2001). «Paediatric palliative care: Distinctive needs and emerging issues». *Journal Paediatric Child Health*, vol. 37, p.323-325.
- James, Linda et Johnson, Barbara. (1997). « The Needs of Parents of Pediatric Oncology Patients During the Palliative Care Phase». *Journal of Pediatric Oncology Nursing*. vol. 14, no. 2, p.83-95.

- Jones, Barbara. (2005). «Pediatric Palliative and End-of-Life Care: The Role of Social Work in Pediatric Oncology» *Journal of Social Work in End-of-Life and Palliative Care* vol. 1, no. 4. p. 35-61.
- Jones, Barbara, Weisenfluh, Sherri. (2003). «Pediatric Palliative and End-of Life Care: Develop, mental and Spiritual Issues of Dying Children» *Smith College Studies in Social Work*, vol. 73, no 34, p. 424-443.
- Kazak, Anne E., Noll, Robert B. (2004). «Child Death From Pediatric Illness: Conceptualizing Intervention From a Family/Systems and Public Health Perspective». *American Psychological Association*, Vol. 35, No. 3, p. 219–226.
- La Coalition pour des soins de fin de vie de qualité. *Mourir entouré de soin : Rapport de progrès juin 2004*, [En ligne]. www.csfvq.ca (consultée le 15 octobre 2014).
- Lauer, M.E. (1997). «Ongoing Challenges in Pediatric Hospice Care» *Acta Paediatr*, vol. 86, p. 1037, p.1039.
- Le Phare, enfants et familles. [En ligne].
<http://www.pharelighthouse.com/frhttp://www.phare-lighthouse.com/fr> (Page consultée le 28 mars 2017).
- Lombart, Bénédicte. (2015). « Le Care en pédiatrie », *Recherche en soins infirmiers*, vol.3, no.122, p. 67-76.
- Lien Do, Kim. (2003). *L'exploration du dialogue de Bohm comme approche d'apprentissage : une recherche collaborative*. Thèse présentée à la Faculté des études supérieures de l'université Laval dans le cadre du programme de de doctorat en technologie de l'enseignement pour l'obtention du grade de Philosophiae Doctor (PH. D).
- Mayer Robert, Ouellet, Francine, Saint-Jacques, Marie-Christine, Turcotte, Daniel et collaborateurs. (2000). *Méthodes de recherche en intervention sociale*. Gaétan Morin éditeur.
- Mayer Robert, Deslauriers, J-P. (2000). *Quelques éléments d'analyse qualitative : L'analyse de contenu, l'analyse ancrée, l'analyse analytique et le récit de vie. Méthodes de recherche en intervention sociale*. Gaétan Morin éditeur.
- Midson, Rosie et Carter, Bernie. (2010). «Addressing end of life care issues in a tertiary treatment centre: lessons learned from surveying parents' experiences » *Journal of Child Health Care*, vol. 14, no 1, p. 52–66.
- Miller, Gary. (2012). «Application of Theory to Family-Centered Care: A Role for Social Workers» *Social Work in Health Care*, vol. 51, p. 89–106.

- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2004). *Politique en soins palliatifs de fin de vie*. Québec, Canada.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) (2006). *Normes en matière de soins palliatifs*. Québec, Canada.
- Mongeau, S., Champagne, M. et P. Carignan. (2006). « Au-delà du répit... un message de solidarité » *Les cahiers de soins palliatifs*, vol. 6, no 2, p. 81-103.
- Ntetu Antoine-Lutumba , Tremblay Marie-Andrée. (2014). « Les valeurs, un outil d'appropriation par les soignants d'une démarche éthique en contexte des soins palliatif » *Revue internationale de soins palliatifs*, vol.29, no.3, p. 77-84.
- Olivier-d'Avignon, Marianne (2016). *Facteurs de stress et de satisfaction vécus par les intervenants de première ligne dans l'accompagnement d'enfants en soins palliatifs à domicile : Principaux constats d'une recension des écrits*. Faculté des sciences de l'éducation Université Laval.
- Organisation mondiale de la santé (OMS). (2017). Soins palliatifs Aide-mémoire N°402. [En ligne]. <http://www.who.int/media-centre/facts-sheets/> (Page consultée le 16 août 2017).
- Paolaggi, Jean-Baptiste et Coste, Joël. (2001). *Le raisonnement médical : de la science à la pratique clinique*. Éditions ESTEM, Paris.
- Perilongo, Giorgio, Sainati, Laura, Cesaro, Simone, Carli, Modesto. (2001). « Palliative and Terminal Care for Dying Children; Proposal for Better Care » *Medical and Pediatric Oncology*, vol. 37, p. 59-61.
- Pitt, Anaëlle. (2010). *Être parent d'un enfant atteint de maladie grave et s'engager dans un organisme offrant du répit : Analyse des pratiques d'engagements et de leurs retombées* Mémoire présenté comme exigence partielle de la maîtrise en travail social Université du Québec à Montréal.
- PiIlot, J. (1991). « Soutien des familles dans l'accompagnement ». *JALMALV*, no 27 (décembre), p. 13-26.
- Pluymaekers, Jacques. (2002). « L'approche systémique, son originalité et sa méthode dans le travail psychosocial » *Les Cahiers de l'Actif*, no. 308/309, p. 29-36.
- Pediatric Oncology Group of Ontario (POGO). [En ligne]. <http://www.pogo.ca/programs-support/financial-assistance/> (Page consultée 16 juillet 2017)
- Price, Jayne, Jordan, Joane, Prior, Lindsay et Parkes, Jackie. (2011). « Living through the death of a child: A qualitative study of bereaved parents experiences ». *International Journal of Nursing Studies*, vol. 48, p. 1384-1392.

- Rando, Therese, A. 1984. *Grief, Dying, and Death Clinical Interventions for Caregivers*. Illinois. Research Press Company.
- Remke, Stacy S. et Schermer, Martha M. (2012). «Team Collaboration in Pediatric Palliative Care». *Journal of Social Work in End-of-Life and Palliative Care*, Vol. 8, p. 286-296.
- Réseaux locaux d'intégration des services de santé (RLISS). [En ligne]. http://www.lhins.on.ca/?sc_Lang=fr-CA (Page consultée le 15 octobre 2014).
- Rini Annie et Loriz, Lillia. (2007). « Anticipatory Mourning in Parents with a Child who dies while Hospitalized». *Journal of Pediatric Nursing*, vol.22, no 4, p. 272-282.
- Roberge, Véronique. (2011). *L'expérience de l'espoir vécue par des enfants atteints d'un cancer et âgés de neuf à 15 ans* Thèse présentée à la Faculté des études supérieures et postdoctorales de l'Université Laval dans le cadre du programme de doctorat en sciences infirmières pour l'obtention du grade de Philosophiae Doctor (Ph.D.).
- Roger's House. [En ligne]. <http://www.rogershouse.ca/fr/http://www.rogershouse.ca/fr/> (Page consultée le mars 28 2017).
- Rouget, Sébastien. (2017). « C'est pour ton bien. ». Face au refus de soin de l'enfant » *Enfances & Psy*, vol.1, no. 73, p. 146-154.
- Rotary Flames House (RFH). [En ligne]. <http://www.rotaryflameshouse.ca/http://www.rotaryflameshouse.ca/> (Page consultée le 28 mars 2017).
- Sanchez Varela, Ana Milena, Deal Allison M., Hanson, Laura C.,Blatt, Julie, Gold, Stuart, Dellon. (2012). «Barriers to Hospice for Children as Perceived by Hospice Organizations in North Carolina ». *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, vol. 29, no 3, p. 171-176.
- Santé Canada. [En ligne]. <https://www.canada.ca/fr/sante-canada/services/soins-palliatifs.html>. (Page consultée le 12 août 2017).
- Siden, H., Miller M., Straatman, L., Omesi, L., Tucker, T. et Collins, J.J. (2008). «A report on location of death in paediatric palliative care between home, hospice and hospital» *Palliative Medicine*, vol. 22, p. 831–834.
- Shield, Linda. (2010). «Models of Care: Questioning family-centred care» *Journal of Clinical Nursing*, vol.19, p. 2629–2638.
- Spinetta, J.J., Rigler, D. et Karon, M. (1973). «Anxiety in the dying children» *Pediatrics*, vol.52, p.127-131.

Société canadienne du sang. [En ligne]. <https://www.sang.ca/fr/cellules-souches/que-sont-cellules-souches> (Page consultée 12 juillet 2017).

Statistique Canada. Tableau 102-0522 - Décès, selon la cause, Chapitre II : Tumeurs C00 à D48), le groupe d'âge et le sexe, Canada, annuel (nombre), CANSIM (base de données) Page consultée le 21 juillet 2015. [En ligne]. http://publications.gc.ca/collections/collections_2011/ (Page consultée le 21 juillet 2015)

Stillion, Judith M., et Papadatou Danai. (2002). «Suffer the Children An Examination of Psychosocial Issues in Children and Adolescents With Terminal Illness». *American Behavioral Scientist*, vol.46 No.2, p. 299-315.

The Darling Home for Kids. [En ligne]. <http://www.darlinghomeforkids.ca/http://www.darlinghomeforkids.ca/> (Page consultée le 25 mars 2015)

Vickers, Janet L. et Carlisle, Caroline. (2000). «Choices and Control: Parental Experiences in Pediatric Terminal Home Care». *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, vol. 17, no 1, p.12-21.

Whitty-Rogers, Joanne, Alex, Marion, MacDonald Cathy, Pierrynowski Gallant, Donna, Austin Wendy. (2009). «Working With Children in End-of-Life Decision Making » *Nursing Ethics*, vol. 16, no. 6, p. 743-757.

Widger, K., Davies, D., Drouin, D.J., Beaune, L., Daoust, L., Farran. (2007). « Pediatric patients receiving palliative care in Canada». *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*, vol. 161, no.6, p. 597-602.

APPENDICE I



Annonce pour le projet de recherche s'adressant aux professionnels

But de la recherche

Cette recherche vise à comprendre la situation des soins de fin de vie en pédiatrie afin de savoir comment mieux soutenir le développement des services.

Déroulement de la participation

La participation à cette étude implique un entretien individuel ou un entretien de groupe d'une durée d'une heure. Votre participation est tout à fait volontaire. Les échanges et les informations recueillies seront traités avec confidentialité. Votre vécu, votre expérience ainsi que votre participation enrichiront cette recherche.

Critère de sélection

Sur une base volontaire, cette recherche s'adresse aux professionnels et aux gestionnaires des organismes œuvrant dans le milieu des soins palliatifs pédiatriques.

Votre participation et collaboration à ce projet de recherche permettra : d'analyser les services pour mieux les comprendre de connaître le point de vue des diverses personnes concernées pour faire valoir leurs besoins d'adresser ces données en vue de contribuer à l'amélioration des services.

Afin d'obtenir plus d'informations et pour participer à cette recherche, vous pouvez contacter Natacha Castor au courriel suivant :

ncastor@laurentienne.ca

École de Service social

APPENDICE II



Annonce pour le projet de recherche s'adressant aux familles

But de la recherche

Cette recherche vise à comprendre la situation des soins de fin de vie en pédiatrie afin de savoir comment mieux soutenir le développement des services.

Déroulement de la participation

La participation à cette étude implique un entretien individuel ou un entretien de groupe d'une durée d'une heure. Votre participation est tout à fait volontaire. Les échanges et les informations recueillies seront traités avec confidentialité. Votre vécu, votre expérience ainsi que votre participation enrichiront cette recherche.

Critères de sélection

Sur une base volontaire, cette recherche s'adresse aux individus et familles francophones qui ont une expérience personnelle du milieu des soins palliatifs pédiatriques.

Votre participation et collaboration à ce projet de recherche permettra : d'analyser les services pour mieux les comprendre de connaître le point de vue des diverses personnes concernées pour faire valoir leurs besoins d'adresser ces données en vue de contribuer à l'amélioration des services.

Afin d'obtenir plus d'informations et pour participer à cette recherche, vous pouvez contacter Natacha Castor au courriel suivant :

ncastor@laurentienne.ca

École de Service social

APPENDICE III



Consentement

Titre de la recherche : Développement des programmes d'hospices pédiatriques à domicile pour des soins de fin de vie intégrés dans la région du grand Toronto

Chercheuse : Natacha Castor, étudiante à la maîtrise en service social à l'école de service social de l'Université Laurentienne

Je suis candidate à la maîtrise en service social de l'Université Laurentienne. L'objet de mon mémoire porte sur le déploiement des programmes d'hospices pédiatriques à domicile dans la région de Toronto métropolitaine. Cette étude s'adresse aux personnes âgées de 25 ans et plus ayant un vécu personnel/familial ou un vécu professionnel dans le domaine des soins palliatifs pédiatriques. Cette recherche vise à éclairer la compréhension de la problématique entourant les soins de fin de vie en pédiatrie afin de savoir comment mieux soutenir le développement des services.

Je sollicite votre participation à cette étude sur une base volontaire. Vous pourriez à tout moment vous désister de cette démarche de recherche sans subir des répercussions ou des contre-coups. Soyez assuré de la confidentialité, de la protection quant à votre identité et des informations que vous partageriez. Les informations recueillies seront codifiées et traitées avec rigueur, et ce, dans le plus grand respect. À cet effet, les informations seront conservées et verrouillées dans un classeur en lieu sûr au bureau de la chercheuse jusqu'au mois de janvier 2017. Les résultats serviront aux fins d'analyse pour cette recherche. Les données brutes ne seront accessibles qu'à la chercheuse la directrice de ce projet de mémoire Dominique Mercure Ph.D.

Vous serez invité à une entrevue individuelle ou une entrevue de groupe d'une (1) durée d'une heure. Nous vous saurons gré de répondre aux questions et de partager votre expérience aux meilleurs de votre capacité et de vos connaissances. Nous vous prions également d'assurer la confidentialité des autres participants et des propos qui seront partagés lors des discussions de groupe. Vous pourrez également vous prévaloir d'une liste de ressources de soutien qui sera mise à votre disposition.

Si vous souhaitez en connaître davantage sur cette démarche de recherche, vous pouvez nous rejoindre par téléphone 416-994-0727 ou par courriel à castorn@laurentienne.ca. Il vous est également possible de contacter la directrice de ce projet de mémoire, Dominique Mercure Ph.D au 705-675-1151 poste 5061 ou par courriel au Dmercure@laurentienne.ca. Toutefois, si vous désirez communiquer avec une instance officielle ne faisant pas partie

de l'équipe de cette recherche et qui peut recevoir les questions et les inquiétudes émises par les participants en lien aux éléments et aux principes déontologiques de la recherche, veuillez contacter le Bureau de la recherche de l'Université Laurentienne par téléphone au 705-675-1151 ou par courriel à ethique@laurentienne.ca.

Si vous souhaitez prendre part à cette étude, veuillez apposer votre signature sur ce document pour indiquer votre consentement libre et éclairé.

J'accepte de participer à cette recherche et j'ai reçu un exemplaire de ce consentement.
Je m'engage à préserver la confidentialité des participants et des propos exprimés lors de l'entrevue de groupe.

Je pourrai prendre connaissance des résultats de ce projet de mémoire après son dépôt officiel à la bibliothèque J. Desmarais de l'Université Laurentienne.

(nom en lettres moulées)

Je soussigné (e) consens librement à participer à ce projet de recherche.

Signature du participant

Date

Un exemplaire du formulaire de consentement est remis au participant.

Recevez mes sincèrement remerciements,

Natacha Castor
Candidate à la maîtrise en service social
École de service social
Université Laurentienne

APPENDICE IV



Canevas d'entretien semi-dirigé pour les familles

BUT : Décrire les expériences vécues, partager des réflexions et des connaissances à l'égard des services d'hospices pédiatriques

TITRE : Développement des programmes d'hospices pédiatriques à domicile pour des soins de vie intégrés dans la grande région du grand Toronto.

INTRODUCTION : Ce projet de mémoire porte sur la pénurie de services d'hospices pédiatriques. Ce mémoire vise à analyser et à comprendre cette problématique, et ce, en proposant une vision de travail collaboratif pouvant faciliter et soutenir le déploiement des services dans les collectivités.

ACCUEIL :

Remerciements

Partage d'informations sur le consentement en ce qui a trait à l'enregistrement audio de l'entretien

Rappel du caractère libre et volontaire de la participation

THÈME 1 : COMPRÉHENSION DU VÉCU FAMILIAL

1. Pouvez-vous nous partager votre expérience de famille (parents\tuteurs légaux, fratrie, grands-parents) dans la recherche de services dans le système de santé durant la maladie et la dernière phase de vie de votre enfant ?
2. Croyez-vous que vos besoins de famille ont été compris et ont été bien répondus par le système de santé ? Si oui expliquez, si non expliquez ?
3. Comment les services communautaires ont-ils aidé votre famille à répondre à vos divers besoins de soins pour votre enfant ?
4. Comment les services hospitaliers ont-ils aidé votre famille à répondre à vos divers besoins de soins pour votre enfant ?

5. Comment vous a-t-on offert et expliqué les options et les choix de services permettant à votre enfant de mourir à la maison ?
6. D'après vous, est-ce que les informations que vous avez reçues étaient pertinentes et suffisantes pour prendre des décisions ? Expliquez.
7. Dans votre propre expérience de parents ou de tuteurs légaux croyez-vous que l'équipe soignante qui vous a soutenu à l'hôpital valorisait et recherchait votre participation dans les décisions et la planification des services durant la dernière phase de vie de votre enfant ? SVP expliquer ?
8. Pourriez-vous nous partager comment divers professionnels (infirmière, médecin, travailleuse sociale, etc.) ont contribué à votre expérience personnelle ou familiale, lorsque votre enfant était en fin de vie ? (Confirmer si les professionnels nommés étaient du milieu hospitalier ou communautaire).

THÈME 2 : CONTEXTE ACTUEL DE L'OFFRE DE SERVICES

9. Selon vous est-ce que les familles qui désirent choisir d'être à la maison en fin de vie avec leur enfant malade ont accès aux ressources et services qui leur permet ceci adéquatement ? Quelles sont ces ressources et comment sont-elles utiles aux familles ?

Sinon, quelles sont les barrières que vivent les familles qui désirent être à la maison en fin de vie avec leur enfant malade ?
10. D'après votre vécu et votre expérience familiale, comment la prestation des soins peut-elle être améliorée ?
11. Quelle place le milieu hospitalier devrait-il accorder aux familles dans la planification et la prestation des services ? Quelles recommandations feriez-vous ?
12. Pouvez-vous nous expliquer les éléments dont on doit tenir compte pour soutenir adéquatement les familles dans leur souhait de recevoir des soins d'hospices pédiatriques à domicile ?
13. Quels rôles peuvent jouer le travailleur social en milieu hospitalier en matière de soins palliatifs/de fin de vie vers la communauté ?

Remerciements

Rappel que les données seront traitées de manière confidentielle.
Vérification de l'état affectif du participant. Rappel de la liste de ressources de soutien distribuée lors de la signature du formulaire de consentement.

APPENDICE V



Canevas d'entretien semi-dirigé pour les professionnels

BUT : Décrire les expériences vécues, partager des réflexions et des connaissances à l'égard des services d'hospices pédiatriques

TITRE : Développement des programmes d'hospices pédiatriques à domicile pour des soins de vie intégrés dans la grande région du grand Toronto.

INTRODUCTION : Ce projet de mémoire porte sur la pénurie de services d'hospices pédiatriques. Ce mémoire vise à analyser et à comprendre cette problématique, et ce, en proposant une vision de travail collaboratif pouvant faciliter et soutenir le déploiement des services dans les collectivités.

ACCUEIL :

Remerciements

Partage d'informations sur le consentement en ce qui a trait à l'enregistrement audio de l'entretien

Rappel du caractère libre et volontaire de la participation

THÈME 1 : CONTEXTE ACTUEL DE L'OFFRE DE SERVICE

1. Pouvez-vous décrire dans quelle optique et vision de prestation de service s'inscrit le milieu médical pour d'hospices palliatifs ?
2. Pouvez-vous décrire comment les agences d'hospices communautaires contribuent aux services de soins de fin de vie pour enfants à domicile ?
3. Selon vous, quelles sont les forces de ces services ?
4. Selon vous, quelles sont les faiblesses de ces services ?
5. Selon-vous, est-ce que les familles qui désirent choisir d'être à la maison en fin de vie avec leur enfant malade ont accès aux ressources et services qui leur permet ceci adéquatement ? Quelles sont ces ressources et comment sont-elles utiles aux familles.

Sinon, quelles sont les barrières quant aux services, que vivent les familles qui désirent choisir d'être à la maison en fin de vie avec leur enfant malade ?

THÈME 2: MISE SUR PIED D'UNE APPROCHE COLLABORATIVE

6. Que peut-on faire pour aiguiller et soutenir le milieu communautaire ainsi que le milieu médical à développer une approche collaborative de pratique des soins d'hospices pédiatriques à domicile ?
7. Dans votre pratique professionnelle, avez-vous eu l'occasion de voir/rencontrer des modèles ou des pratiques différentes dans les soins d'hospices pédiatriques ? Pourriez-vous me les décrire ? Quelle est votre opinion/appréciation de ces différentes pratiques ?
8. Est-ce que ces modèles de soins de fin de vie tiennent compte de tous les acteurs dans une perspective de travail collaboratif ?

Si oui, que devons-nous comprendre et retenir de ces expériences ?

Si non, comment pourrait-on envisager un tel modèle de collaboration ?
9. Selon vous comment des modèles et pratiques de collaboration pourraient-ils répondre aux besoins de la population du grand Toronto ?
10. Selon vous, ou dans votre expérience, quels sont les éléments qui peuvent contribuer au succès ou à l'échec de modèles de travail de collaboration dans les soins d'hospices en pédiatrie ?
11. En imaginant un modèle et des pratiques qui incluent une manière collaborative d'organiser les services, quel rôle, pouvoir et responsabilités devrait être accordé respectivement aux familles ?
12. En imaginant un modèle et des pratiques qui incluent une manière collaborative d'organiser les services, quel rôle, pouvoir et responsabilités devrait être accordé aux services communautaires ?
13. En imaginant un modèle et des pratiques qui incluent une manière collaborative d'organiser les services, quel rôle, pouvoir et responsabilités devrait être accordé respectivement aux services médicaux ?

14. En imaginant un modèle et des pratiques qui incluent une manière collaborative d'organiser les services, quel serait le rôle serait des bénévoles ?
15. Quels rôles peuvent jouer le travailleur social en milieu hospitalier en matière de soins palliatifs/de fin de vie vers la communauté ?

***Remerciement et rappel que les données seront traitées de manière confidentielle.**